

Marika Nevala

KOKEMUKSIA TYÖIKÄISTEN AIVOHALVAUSKUNTOUTUJIENTEN KOTIUTUKSESTA

Kuulluksi tuleminen ja palveluiden järjestäminen

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Syyskuu 2019

TIIVISTELMÄ

Marika Nevala: Kokemuksia työikäisten aivohalvauskuntoutujien kotiutuksesta
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön maisterikoulutus
Syyskuu 2019

Työskennellessäni sosiaalityöntekijänä aivohalvauspotilaita kuntouttavalla kuntoutusosastolla työhöni kuului avustaa heitä erilaisten sosiaalietuuksien ja -palveluiden hakemisessa. Kuntoutusosastolla oli kuntoutujia maakunnan eri kunnista, ja vammaispalveluiden myöntämisen soveltamisohjeet vaihtelivat sen mukaan, missä kunnassa kuntoutuja asui. Kuntoutujan kotiutuessa yhteys kuntoutusosaston sosiaalityöntekijään katkesi, eikä tieto etuuksien tai palveluiden saamisesta välittynyt työntekijälle. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten palvelut ovat järjestyneet ja millaisia kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksia kuntoutujilla on ilmennyt. Tutkimuksessa on tutkittu sekä kuntoutusjakson aikaisia, että sen jälkeisiä kokemuksia kuulluksi tulemisesta.

Tutkimusta varten keräsin aineistoa työikäisiltä aivohalvauksen saaneilta, jotka olivat olleet akuutin sairaalahoidon jälkeen neurologisessa kuntoutuksessa kuntoutusosastolla. Tutkimukseen osallistuneiden kotiutuminen kuntoutusjaksolta oli tapahtunut enintään viisi vuotta sitten eli vuosien 2014 – 2016 aikana. Tutkimusaineisto koostui yhdeksän kuntoutujan tarinasta, eli viidestä haastattelusta sekä neljän kuntoutujan kirjoitelmasta. Kirjoituspyyntöä varten olin laatinut ohjeistuksen tarinan kirjoittamista varten, ja ohjeistuksen teemoja käytin myös haastatteluiden runkona. Kirjoitelman sekä haastattelun teemoja olivat kokemukset aivohalvauksen saamisesta, kotiin palaamisesta, kuulluksi tulemisesta sekä palveluiden järjestymisestä. Haastattelut tein teemahaastattelu -menetelmällä, ja aineiston analyysissä käytin teemoittelua ja tyypittelyä. Tutkimukseen osallistui kaksi naista ja seitsemän miestä, ja he olivat iältään 46-68 -vuotiaita. Tutkittavista kolme oli kotiutumisen ja sairasloman jälkeen palannut työelämään, ja kuusi siirtynyt joko määräaikaiselle tai pysyväälle työkyvyttömyyseläkkeelle.

Tarkastelen aineistoa Maailman Terveysjärjestö WHO:n vammaisuusmallien mukaan, eli vaurion (*impairment*), toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) käsitteiden kautta, ja pyrin tuomaan esille kuntoutujien omat näkemykset toimintakykynsä liittyvistä rajoitteista ja vaikeuksista. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys muodostuu empowerment -teoriasta, ja tarkastelen sekä voimaantumisen että valtaistumisen ilmentymää tutkittavien arjen kokemuksissa. Tutkimuksessa reflektoin kuntoutusosastolla sosiaalityöntekijänä tekemiäni havaintoja tutkimusaineiston antamaan tietoon.

Palveluita hakeneiden osalta sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymiseen oltiin pääosin tyytyväisiä. Tutkimuksen mukaan omaisen rooli näyttäytyy merkittävänä sosiaalisen haitan minimoinnin osatekijänä ja voimaantumisen ehtona. Keskeisenä tutkimustuloksena näyttäytyy, että saatujen palveluiden avulla sairastumisen aiheuttama toiminnanvajavuus (*disability*) ja sosiaalinen haitta (*handicap*) olivat lieventyneet. Vastaavasti palveluiden ulkopuolelle jääminen koettiin heikentävän arjessa selviytymistä. Tutkimukseen osallistui myös henkilöitä, joiden toimintakyky oli kotiutusvaiheessa verrannollisesti hyvä, eikä tarvetta vammais- tai sosiaalipalveluille esiintynyt. Heidän kokemuksissaan korostuivat sosiaalisen haitan ilmentymät sekä voimaantumisen ja itsemääräämisen pyrkimykset.

Tutkimus osoitti, että kuntoutusosastolla on nähtävissä sekä sosiaalityöntekijän että koko monialaisen työryhmän työtavassa asiakasta valtauttavia ja osallistavia elementtejä. Kuntoutajat kokivat kuntoutusosaston ja peruspalveluiden välisen yhteistyön lisäävän osallisuuttaan, ja itsemääräämisoikeuden koettiin vahvistuvan. Tutkimus osoitti, että kuntien eroavaisuudet palvelujen myöntämiskriteereissä saattoivat kuntoutajat eriarvoiseen asemaan riippuen asuinpaikasta. Verkostopalaverin koolle kutsuminen ja palvelusuunnitelman laatiminen jo kuntoutusjakson aikana edistäisi aivohalvauskuntoutujan kuulluksi tulemistä ja osallisuutta. Kotiutumisen yhteydessä sovittu seurantajakso tai yhteyshenkilön nimeäminen kuntoutusosastolla tehostaisi sosiaalisen palvelutarpeen arviointia ja parantaisi kuntoutujien yhdenvertaisuutta palvelujen järjestymisessä.

Avainsanat: aivohalvaus, kotiutuminen, kokemukset, sosiaalipalvelut ja empowerment.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Marika Nevala: The experiences of returning home from rehabilitation among people who had stroke
Master's Thesis
Tampere University
Master's Programme in Social Work
September 2019

While I was working as a social worker in the Rehabilitation Center, I helped people who has had a stroke to get variety of social benefits and services. There were people from all over the county, and the social services were assigned unequally depending on the municipality where a person lived. When people returned their homes after rehabilitation social worker did not contact them afterwards, and did not know if services were assigned or not. My aim is to study how extensively social services were owned and how people were heard and participated at the decision making. The study includes people's experiences at the rehabilitation and after remedial period.

The study material was compiled from working aged people who had been at the neurological rehabilitation right after the hospital care, and returning home was occurred in years 2014-2016, not more than five years ago. The study material consists of interviews of five people and essays of four people. As a guideline for the essay I asked people to write about experiences of the stroke, returning home and being a customer at the Social Welfare and the Rehabilitation Center. I made the interviews using the theme interview method, and analyzed the study material with the help of theming and typifying. The study was participated by two females and seven males at the age of 46 to 68. Three of examinees had returned their jobs after the sick leave and six examinees had retired, either permanently or temporarily.

The study material was surveyed by the influences of disabilities, as the concepts by World Health Organization, which are *impairment*, *disability* and *handicap*. The aim is to disclose people's own views about the hardships of their capabilities. The theoretical framework of this study is *empowerment theory*, and I examine actualization of empowerment in people's every day life. I use my working experience at the Rehabilitation Center as reflecting tool, along with study material.

Those who had applied for the social services were mainly contented the way services were issued. First, one of the research results was that a role of family member is prominent, especially as minimizing *handicap* and maximizing *empowerment*. Second, people who received adequate social services their *disability* and *handicap* were eased. Comparably being devolved without services diminished coping in every day life. The study also involved people who had no need for any social services. They had experiences of *handicap* and aspirations for *empowerment* and self-determination.

The study indicates that working methods of social work and rehab at the Rehabilitation Center are empowering. The examinees told that co-operation between the Rehabilitation Center and the Social Welfare increased their implication and self-determination. The study also indicates that municipalities assigned social services differently, which led people in an unequal position. Inviting the official of the Social Welfare to take part in the meeting in the Rehabilitation Center and writing together out the service plan for the client, would increase efforts for empowerment. By setting a date for control or assigning a contact person, would help social care assessment and improve equality of the clients in receiving social services.

Keywords: stroke, returning home, experiences, social services and empowerment

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYS

1 Johdanto	1
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	3
2.1 Aivohalvaus ja sen vaikutus toimintakykyyn	3
2.2 Terveys- ja sosiaalityö kuntoutusosastolla	5
2.3 Sosiaalipalvelut	8
2.4 Asiakaslain mukainen asiakasosallisuus	10
2.5 Vammaisuusmallit	12
3 LÄHESTYMISTAPANA EMPOWERMENT	14
3.1 Vammautuneen henkilön valtaistuminen	14
3.2 Palvelujärjestelmä ja valtaistumisen edellytykset	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
4.1 Tutkimuskysymysten asettaminen	19
4.2 Kokemukset tutkimuksen kohteena	19
4.3 Aineistona kuntoutujien kokemukset	22
4.4 Sisällönanalyysi ja analyysin vaiheet	25
4.5 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua	27
5 KOKEMUKSET PALVELUIDEN JÄRJESTYMISESTÄ	30
5.1 Vammaispalvelulain mukaiset palvelut	30
5.2 Omaiselä saatu apu	34
5.3 Terapiapalvelut kuntoutusosastolla	35
6 KOKEMUKSET KUULLUKSI TULEMISESTA	38
6.1 Kuulluksi tuleminen kuntoutusosastolla	38
6.2 Kuulluksi tuleminen kunnan viranomaisten kanssa	42
6.3 Muita kuulluksi tulemisen paikkoja	45
6.4 Itsemääräämisen tarve	47
7 YHTEENVETO	51
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	56
LÄHTEET	60
LIITE 1: Osallistumispyyntö tutkimukseen	66
LIITE 2: Ohjeistus tarinan kirjoittamista varten	67

1 Johdanto

Tarkastelen tutkimuksessani aivohalvauskuntoutujien kotiutusvaiheen kokemuksia. Kiinnostuin aiheesta työskennellessäni kuntoutusosastolla, jossa sosiaalityöntekijänä tapasin aivohalvauksen saaneita henkilöitä. Kuntoutusjakson aikana sosiaalityöntekijä kartoittaa kuntoutujan avun tarvetta ja asumisoloja sekä kotiutumiseen ja sosiaaliturvaan liittyviä kysymyksiä. Kuntoutujalle haetaan osastojakson aikana erilaisia sosiaaliturvan etuuksia ja sosiaalipalveluja, ja näin kotiutumisen valmistelu aloitetaan jo kuntoutusjakson aikana. Kuntoutusjakson jälkeen sosiaalityöntekijä ei ole kuntoutujaan yhteydessä eikä saa tietoa kotiutumisen sujumisesta tai palvelujen järjestymisestä. Itseäni kiinnosti lisäksi saada tietoa kuntoutujien kuulluksi tulemisen kokemuksista sekä kuntoutusjakson aikana että kuntoutuksen jälkeen sosiaalihuollon asiakkaana. Pro gradu -työssäni reflektoin osastolla kokemaani tutkimusaineistosta esille tuleviin tuloksiin.

Tutkimukseni tarkoituksena on kartoittaa aivohalvauksen saaneiden kuntoutujien kotiutusvaiheen kokemuksia laitostuntoutuksen aikana ja sen jälkeen. Haluan tutkia ihmisten kokemuksia sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymisestä kotiutusvaiheessa. Kotiutusvaiheella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sekä kuntoutusjakson aikaista että sen jälkeistä asiakkuutta kuntoutusosastolla sekä kuntien sosiaalipalveluissa. Koen tärkeäksi saada tietoa siitä, miten kuntoutuja koki tulevansa kuulluksi, ja miten hänelle annettiin mahdollisuus osallistua palveluiden suunnitteluun ja päätöksentekoon. Toivon saavani tietoa myös siitä, miten olisi kuntoutusjakson aikana voitu paremmin paneutua kotiutumiseen liittyviin asioihin sosiaalityön näkökulmasta. Tutkimuskysymykseni ovat: 1. Millaisia kuulluksi tulemisen kokemuksia kuntoutujilla on kuntoutusjakson aikana ja sen jälkeen? 2. Millaisia kokemuksia kuntoutujilla on palveluiden järjestymisestä?

Aivohalvaukseen sairastuu Suomessa noin 14 000 henkeä vuosittain, joista neljäsosa on työikäisiä (Atula 2015a). Kolmen kuukauden kuluttua halvauksesta noin 50-70 % on toipunut itsenäiseksi päivittäisissä toimissaan, 15-30 % on jäänyt pysyvästi vammautuneeksi ja noin 20 % tarvitsee laitoshoidoa. (Tarnanen ym. 2011.) Aivohalvauksen vaikutukset henkilön toimintakykyyn vaihtelevat yksilöittäin, mikä puolestaan on sidoksissa siihen, miten arki lähtee sujumaan kotiutumisen jälkeen. Kuntoutujan motorinen toipuminen ja toimintakyvyn taso määrittelevät hänen avun tarpeensa. Sosiaalista toimintakykyä voidaan tarkastella osallisuuden ja sosiaalisen interaktion laadun mukaan (Autio & Niemelä 2017, 206). Sairauden aiheuttamien rajoitusten ja muutosten takia sosiaalisten suhteiden luominen ja ylläpitäminen voivat olla haasteellisia. Sosiaalihuolto- ja vammaispalvelulakeihin perustuen

vaikeavammaiselle henkilölle on syntynyt oikeus erilaisiin sosiaalipalveluihin. Elämänlaadun ja -tyytyväisyyden turvaamiseksi pyritään takaamaan vammautuneen henkilön arjen sujuvuus, jota osaltaan edesauttavat asianmukaiset tukitoimet eli sosiaalityö ja -palveluiden tarkoituksenmukainen saatavuus. Tutkimukseni kohderyhmäksi on valikoitunut sekä sosiaalipalveluiden piirissä olevia että niitä, joilla ei syntynyt oikeutta palveluihin. Tarkastelen tutkittavien omia näkemyksiä toimintakykynsä liittyvistä rajoitteista ja vaikeuksista Maailman Terveysjärjestö WHO:n vammaisuusmallien mukaan, eli vaurion (*impairment*), toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) käsitteiden kautta. Lisäksi kuvaan kuntoutujien kokemuksia palveluiden tarpeesta ja niiden riittävydestä.

Tutkimus työikäisten aivohalvauksikuntoutujien kotiutumisen kokemuksista on laadullinen tutkimus, jonka lähtökohtana ovat haastattelujen ja kirjoitelmien pohjalta syntyneet kuntoutujien kokemukset. Tutkimusaineisto on kerätty sekä teemahaastattelu -menetelmällä että tutkittavien laatimien kirjoitelmien pohjalta. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä on empowerment, jonka kautta tarkastelen kuntoutujien voimaantumista sekä valtautumista sosiaalityön asiakkuudessa. Tutkin kuntoutujien kuulluksi tulemisen ja osallisuuden toteutumista kuntoutusosaston monialaisen työryhmän sekä sosiaalihuollon asiakkuuden näkökulmista.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Aivohalvaus ja sen vaikutus toimintakykyyn

Termejä aivoverenkiertohäiriö ja aivohalvaus käytetään rinnan ja päällekkäin. Aivoverenkiertohäiriö -käsitettä käyttävien perusteluna on fysiologinen peruslähtökohta, että aivot eivät halvaannu, vaan aivosoluja kuolee tapahtuman yhteydessä. Halvaus -sana halutaan säästää tarkoittamaan raajojen aktiivisen lihastoiminnan heikkenemistä tai häviämistä liikehermoratojen vaurion vuoksi. Aivohalvaus on kansanomainen käsite, jota sairastuneet ja heidän läheisensä käyttävät kuvatessaan tapahtunutta. Englannin kielessä vastaavaa ongelmaa ei ole, vaan sanaa *stroke* käytetään yleisesti. (Aaltonen 1997, 12.) Pro gradu -työssäni käytän termiä aivohalvaus, mikä luontevasti kattaa molemmat tutkimukseen osallistuvien diagnoosit, aivoinfarktin sekä aivoverenvuodon. Aivoverenkiertohäiriö (AVH) voi olla joko lyhyt- tai pitkäaikaisoireita laukaiseva aivoverisuonitapahtuma. Aivoverenkierron häiriöstä johtuvia oireita kutsutaan neurologisiksi eli keskushermostoperäisiksi. Aivohalvaus (*stroke*) käsitteenä kattaa sekä aivoinfarktin, aivoverenvuodon että lukinkalvonalaisen verenvuodon (SAV). (Tarnanen & Lindsberg & Sairanen & Vuorela 2011.)

Aivohalvaukseen sairastuu Suomessa noin 14 000 henkeä vuosittain, joista neljäsosa on työikäisiä (Atula 2015a). Aivohalvauksen saaneista yli puolet ovat yli 75-vuotiaita, missä ikäryhmässä enemmistönä ovat naiset. Kolmen kuukauden kuluttua halvauksesta noin 50-70 % on toipunut itsenäiseksi päivittäisissä toimissaan, 15-30 % on jäänyt pysyvästi vammautuneeksi ja noin 20 % tarvitsee laitoshoidon. (Tarnanen ym. 2011.) Aivoverenkiertohäiriöiden tavallisin ilmentymä on toispuolihalvaus. Osittainen toispuolihalvaus on nimeltään hemipareesi ja täydellistä toispuolihalvausta kutsutaan hemiplegiaksi. (Kaste ym. 2006, 272.) Riippuen infarktin paikasta muitakin oireita voi esiintyä, kuten puutumisia, tuntohäiriöitä, puheentuothon vaikeutta (afasia), roikkuva suupiel, näköhäiriöitä tai kaksoiskuvia, huimausta tai sekavuutta (Atula 2015a). Afasia merkitsee vaikeutta ymmärtää ja tuottaa puhuttua tai kirjoitettua kieltä (Atula 2015b). Afasiaa esiintyy noin kolmasosalla potilaista, ja puheen tuottamisen ja/tai ymmärtämisen lisäksi ongelmia voi olla myös lukemisessa, kirjoittamisessa ja laskemisessa (Kaste ym. 2006, 327).

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen suoriutumista erilaisista arkielämän tehtävistä. Psykkistä toimintakykyä määritettäessä tarkastelun kohteena ovat henkilön

mielenterveyden ja henkisen hyvinvoinnin lisäksi tyytyväisyyden ja elämänhallinnan laatu. Kognitiivisiin taitoihin sisältyvät kyky ajatella, ymmärtää, oppia ja muistaa vaikuttavat olennaisesti henkilön tapaan toimia. Tiedon käsittely, ongelmanratkaisu, keskittyminen, tarkkaavaisuus sekä ajattelun nopeus ovat kognitiivisen toimintakyvyn tärkeitä mittareita. (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 206.)

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneilla esiintyy verraten usein kognitiivisia häiriöitä, kuten muistihäiriöitä, tarkkaavuuden, toiminnanohjauksen, suunnittelun ja kontrollin häiriöitä sekä yleisen kognitiivisen prosessoinnin hidastumista ja päättelytoimintojen heikentymistä. Muita kognitiivisia häiriöitä ovat apraksia, joka tarkoittaa vaikeutta tahdonalaisten liikkeiden suorittamisessa, sekä agnosiat eli tunnistamisen häiriöt. Aivovaurioon voi liittyä vastakkaisen havaintokentän ja oman kehon huomiotta jättäminen (*neglect*), mikä saattaa oleellisesti vaikeuttaa kuntoutumista. Tunne-elämän muutokset, erityisesti masennus ja mielialojen herkkä vaihtelu, ovat yleisiä aivoverenkiertohäiriöiden jälkeen. (Kaste ym. 2006, 327.)

Fyysistä toimintakykyä määrittävät kyky liikkua, nähdä ja kuulla ovat keskeisiä hyvinvointiin kuuluvia taitoja. Näin ollen fyysisen toimintakyvyn kriteerinä voidaan pitää päivittäisistä toiminnoista suoriutumista, kuten ruokailemisesta, pukeutumisesta, peseytymisestä ja wc-asioinnista. (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 206.) Aivohalvaus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn aina jollakin tavalla. Oireet, vaikeudet ja häiriöt luovat arjen reunaehdot, sen miten arki lähtee sujumaan kotiutumisen jälkeen. Kuntoutuksen motorinen toipuminen ja toimintakyvyn taso määrittelevät hänen avun tarpeensa. Aivohalvauksen sairastaneella voi olla vaikeuksia liikkumisessa, syömisessä, pukeutumisessa ja hygienian hoidossa, ja hän voi toiminnoissaan tarvita ulkopuolista apua.

Sosiaalista toimintakykyä voidaan tarkastella osallisuuden ja sosiaalisen interaktion laadun mukaan (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 206). Sairauden aiheuttamien rajoitusten ja muutosten takia sosiaalisten suhteiden luominen ja ylläpitäminen voi olla haasteellista. Sosiaalihuolto- ja vammaispalvelulakeihin perustuen vaikeavammaiselle henkilölle on syntynyt oikeus erilaisiin sosiaalipalveluihin. Elämänlaadun ja -tyytyväisyyden turvaamiseksi pyritään takaamaan vammautuneen henkilön arjen sujuvuus, jota osaltaan edesauttavat asianmukaiset tukitoimet eli sosiaalietuuksien ja -palveluiden tarkoituksenmukainen saatavuus. Tutkimukseni kohderyhmäksi on valikoitunut sekä sosiaalipalveluiden piirissä olevia että niitä, joilla ei syntynyt oikeutta palveluihin.

Laajan oirekuvansa ja vajaatoimintojensa vuoksi aivohalvauspotilas tarvitsee yleensä useantyyppistä kuntoutusta. Halvausoireiden takia fysioterapia on tavallisin kuntoutuslaji. (Kaste ym. 2006, 327.) Fysioterapian tavoitteena on raajojen ja lihasten tasapainon vahvistaminen, sekä virheellisten asentojen ja liikkeiden korjaaminen. Toimintaterapia keskittyy sekä käsien toimintaan että kokonaistoimintakykyyn arjen tilanteissa, esimerkiksi keittiössä. Puheterapeutti auttaa puheeseen liittyvien häiriöiden kuntoutuksessa. Kognitiivisissa taidoissa esiintyvien häiriöiden korjaamiseksi tarvitaan neuropsykologista kuntoutusta. (Atula 2015a.)

2.2 Terveyssozialityö kuntoutusosastolla

Satakunnan sairaanhoitopiiri uudisti brändiään ja muutti nimensä marraskuusta 2018 lähtien Satasairaalsi, ja kaikki toimipisteet Satakunnan alueella ovat jatkossa osa Satasairaalan toimintaa. Kuntoutusosasto muutti vuoden 2019 alussa Satalinnan sairaalan tiloista Harjavallasta Poriin, ja siellä järjestetään Satakunnan alueen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden vaativa kuntoutus. Vaativan kuntoutuksen tavoitteena on intensiivisen harjoittelun ja tehostetun kuntoutuksen kautta saavuttaa potilaan nopea edistyminen. Satasairaalan Kuntoutuskeskuksessa annetaan erikoissairaanhoidon vaativaa kuntoutusta neurologian, fysiatrian ja kirurgian erikoisalojen potilaille. Yleisimpiä potilasryhmiä ovat äkillisesti sairastuneet potilaat, kuten aivohalvauspotilaat, amputaatiopotilaat, traumapotilaat, vaikeista tuki- ja liikuntaelinongelmista kärsivät potilaat sekä leikkauksen jälkeen erityistä kuntoutusta tarvitsevat potilaat. (Satasairaala 2019.)

Kuntoutusosastolla potilaat ovat iältään 16-90 -vuotiaita. Kuntoutusjaksot vaihtelevat kahdesta viikosta puoleen vuoteen. Potilaat ohjautuvat sosiaalityöntekijän vastaanotolle pääosin kuntoutuskierroilla tai osastokäynneillä esiin tulleiden avun ja ohjauksen tarpeiden perusteella. Jokaviikkoisilla kuntoutuskierroilla käsitellään laajasti potilaan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät ajankohtaiset asiat, ja potilaan lisäksi siihen kutsutaan hänen omaisensa. Kuntoutuskierroilla on läsnä myös kuntoutusosaston koko moniammatillinen työryhmä, mikä mahdollistaa samanaikaisen tilannekatsauksen sekä eri ammattilaisten näkökulmien esille tuomisen. Osastokäynneillä tarkoitetaan sosiaalityöntekijän lyhyttä vierailua potilashuoneissa, työntekijän esittäytymistä ja potilaan tervehtimistä. Potilaita ohjautuu sosiaalityöntekijälle myös henkilökunnan, potilaan omaisten tai potilaan itsensä pyynnöstä.

Tavatessaan potilaan sosiaalityöntekijä pyrkii selvittämään tämän sosiaalista tilannetta. Sosiaalityöntekijä tekee potilaan toimintakyvyn ja avun tarpeen arvioinnin pohjalta suunnitelman sosiaalietuuksien ja -palvelujen kokonaisuudesta. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on yhdessä potilaan kanssa löytää tarkoituksenmukaisimmat etuudet ja palvelut, jotka tukevat hänen itsenäistä selviytymistään kotona kuntoutuksen jälkeen. Sosiaalityöntekijä informoi potilasta asuinkunnan antamista sosiaalipalveluista sekä yksityisistä sosiaali- ja hoivapalveluista, ja tarvittaessa avustaa niiden hakemisessa. Sairauden aikaiseen ja tulevaan toimeentuloon liittyen sosiaalityöntekijä tiedottaa sosiaaliturvasta ja Kelan etuuksista (sairauspäiväraha, eläkettä saavan hoitotuki, vammaistuki, matkakorvaukset, eläkkeet), ja tarvittaessa avustaa niiden hakemisessa.

Kuntoutus on ryhmätöitä, ja kuntoutusosastolla työtä tehdään moniammatillisessa tiimissä. Riitta-Liisa Kinni (2014, 21) on tutkinut moniammatillista työskentelyä terveydenhuollossa gerontologisen sosiaalityön osalta, ja näkee sen sekä organisaation että asiakkaiden kannalta hyvänä asiana. Työskentelyn tavoitteena on silloin kuntoutujan auttaminen kokonaisvaltaisesti, ja hänen tarpeensa eri osa-alueiden huomioon ottaminen (emt., 21). Eri ammattien edustajat tuovat kuntoutujan tilanteeseen oman näkökulmansa ja ratkaisuvaihtoehtonsa. Kuntoutustyöryhmään kuuluvat fysiatrian ja neurologian erikoislääkärit, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi, kuntoutusohjaaja sekä sosiaalityöntekijä. Yhtenä työtapana käytetään kuntoutuskiertoja, joihin kokoontuu potilaan kanssa koko kuntoutustiimi. Potilaskohtaisesti kerran viikossa tapahtuvan kuntoutuskierron etuna on, että tieto potilaan voinnista, toimintakyvystä, tavoitteista ja kuntoutumisen edistymisestä välittyy samanaikaisesti koko ryhmälle. Jokainen ammattiryhmä pystyy asemoimaan oman työnsä osaksi mahdollisimman tehokasta ja vaikuttavaa kuntoutusprosessia. Näissä yhteyksissä sosiaalityöntekijä arvioi muun muassa potilaan toimintakykyä ja sosioekonomista tilannetta, sekä tarkoituksenmukaisia etuuksia ja palveluja. Sosiaalityöntekijällä on oltava tarpeeksi tietoa henkilön sairaudesta, jotta ymmärtää sen vaikutuksen toimintakykyyn. Ammatilliseen substanssietuuteen kuuluu lisäksi palvelujärjestelmien hallinta, sosiaaliturvaosaaminen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön tuntemus.

Sosiaalityön yhtenä keskeisenä tavoitteena, riippumatta toimintaympäristöstä, jossa työskennellään, on henkilön sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen. Hanna-Liisa Liikasen (2007, 72) mukaan sosiaalisesti toimintakykyinen kykenee olemaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja suhteissaan läheisiin vastuuntuntoinen. Subjektiiiviseen hyvinvointiin

voidaan hänen mukaansa katsoa kuuluvan turvallinen elinympäristö, saatavissa olevat lähipalvelut, vapaa-ajan aktiviteetit sekä tunne henkilökohtaisesta autonomiasta (emt., 72). Sosiaalityöntekijän työhön kuuluu siis dialogisen asiakastyön kautta hahmottaa kuntoutujan toimintaympäristöä monitasoisesti, ja tätä kautta voidaan nähdä sosiaalityön kiinnittyvän vahvasti ympäröivään yhteiskuntaan. Terveys- ja sosiaalityöntekijän on kiinnitettävä työnsä laaja-alaisesti kunnalliseen sosiaalihuoltoon, vammaispalveluihin, muihin kunnallisiin palveluihin ja koko yhteiskuntaan. Kari Salonen (2007, 56) on tutkinut gerontologisessa sosiaalityössä tarvittavaa ammattitaitoa, ja tutkimuksen perusteella nostaa keskeisiksi sosiaalityön työkokonaisuuksiksi arvioinnin, neuvonnan ja ohjauksen. Tämän lisäksi hän tuo esille sosiaalityössä tarvittavan tiedonhankinta- ja selvitystyön taidon sekä laaja-alaisen yhteistyön merkityksen (emt., 56). Näen tässä yhtymäkohtia terveys- ja sosiaalityöhön, jossa sosiaalityöntekijä tekee arviointeja kuntoutujan sosiaalisesta tilanteesta ja avuntarpeesta, neuvoo ja ohjaa heitä ja omaisia palveluiden ja etuuksien piiriin, pitää itsensä ajan tasalla palvelujärjestelmien muutoksista sekä verkostoituu muiden ammattiryhmien kanssa.

Kinni (2014, 23) näkee sosiaalityön aseman hyvinkin keskeisenä terveydenhuollon moniammatillisessa työssä. Sosiaaliturvan ja palvelujärjestelmien hallinnan lisäksi sosiaalityöntekijöiden tekemä psykososiaalinen työ nähdään tärkeänä, ja sitä halutaan kehittää. Sosiaalityön vahvuudeksi hän mainitsee, että se perustuu ”yhdenmukaisuuteen, tasa-arvoon ja asiakkaiden puolesta puhumiseen”. (Biggs 1997; Dewees 2004 Kinnin 2014, 23 muk.) Saman ajatuksen jakaa Salonen (2007, 57) todetessaan sosiaalityön olevan asiakassuuntautunutta, johon liittyy asiakkaan kannustaminen, asianajaminen ja avustaminen. Tässä kohdin lähestytään oman tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä toimivaa empowerment -ajattelua, jonka mukaan sosiaalityön keinoin voidaan pyrkiä vahvistamaan asiakkaan voimavaroja ja ongelmanratkaisukykyä. Marjaana Seppänen (2006, 87) ehdottaa yhteisöllisen työorientaation kehittämistä vanhustyöhön viitaten kolmannen sektorin toimijoihin, ja sosiaalityön roolia yhteisöllisyyden organisoijana ja mahdollistajana. Kuntoutusosaston sosiaalityöhön ajatusta ei ole suoraan liitettävissä, lukuun ottamatta kuntoutujien ohjaamista järjestöjen toiminnan piiriin.

Kuntoutujan kotiutumisen suunnittelu aloitetaan moniammatillisen tiimin toimesta heti sairaalaan tulon jälkeen, arvioiden tämän toimintakykyä ja mahdollisuuksia itsenäiseen asumiseen. Tämä edellyttää sosiaalityöntekijältä tiivistä yhteistyötä kuntoutujan omaisten kanssa sekä yhteydenpitoa kotikuntien sosiaali- ja vammaispalveluihin, Kelaan, sairauskassoihin, työeläkeyhtiöihin ja työterveyshuoltopalveluihin. Kuntoutusosastolla

saadun kokemukseni mukaan sosiaalityöntekijän tehtävänä oli kotiutumisajankohdan lähestyessä kutsua koolle verkostopalaveri, johon osallistuivat kuntoutujan ja kuntoutustiimin lisäksi kuntoutujan omaiset sekä edustajat asuinkunnan sosiaalipalveluista, yleensä edustettuina olivat vammaispalvelut sekä kotihoito. Verkostopalaveria ei järjestetty jokaisen kuntoutujan kohdalla, vaan ainoastaan niiden, joilla oli huomattavan suuria vaikeuksia suoriutua kotona itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Sosiaalityöntekijän työssä tarvitaan moninaisia ammatillisia taitoja, ja Salonen (2007, 60-61) nimeää näistä keskeisiksi ”neuvottelu-, yhteistyö-, vuorovaikutus- ja ristiriitojen ratkaisutaidot”. Lisäksi yhtenä taitoalueena hän nostaa esille ”kulttuurisen lukutaidon”, jota sosiaalityöntekijä tarvitsee tulkitessaan eri ammattikuntia (emt., 61). Palaverissa tehdään suunnitelma potilaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn perustuen, jossa tulevat määritellyiksi avun ja palvelujen tarve. Suunnitelma toimii jonkinlaisena karttana eri ammattilaisten yhdessä potilaan kanssa kokoamasta palvelukokonaisuudesta, joka siirtyy erikoissairaanhoidon tiimiltä viestinviejän tavoin perusturvan ja perusterveydenhuollon piiriin. Tutkimuksessani tahdon tutkia, miten tämä siirtymävaihe onnistuu kuntoutusosaston ja kuntien peruspalveluiden välillä aivohalvauspotilaan kotiutumisen yhteydessä.

2.3 Sosiaalipalvelut

Sosiaalihuoltolain mukaan kunnan tehtävänä on huolehtia sosiaalipalvelujen järjestämisestä asukkailleen. Sosiaalipalvelut ovat kunnan lakisääteisiä, pakollisiin tehtäviin luettuja velvollisuuksia. Sosiaalihuoltolain mukaisiin yleisiin sosiaalipalveluihin kuuluvat muun muassa sosiaalityö ja -ohjaus, sosiaalinen kuntoutus, kotihoito, omaishoidon tuki, asumispalvelut, laitoshoido, liikkumista tukevat palvelut sekä omaistaan ja läheistään hoitavan henkilön vapaa. (Sosiaalihuoltolaki 2014.) Osasta sosiaalipalveluja taas on omat erityislakinsa, kuten vammaispalvelulaki, kehitysvammalaki ja laki omaishoidon tuesta. Jos yleiset palvelut osoittautuvat riittämättömiksi tai epätarkoituksenmukaisiksi, on palveluiden tarjoaminen järjestettävä erityislain nojalla (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 61-68). Esimerkiksi vammaispalvelulakia tulee ensisijaisesti soveltaa tilanteissa, jossa se tarjoaa vaikeavammaiselle henkilölle sosiaalihuoltolakia paremmin tarpeita vastaavia palveluja (Räty 2010, 41). Työssäni kuntoutusosastolla tällainen tilanne tuli esille muutaman kuntoutujan kohdalla palveluasumista järjestettäessä. Vaikka kotipalvelulla, eli sosiaalihuoltolain nojalla, olisi voitu huolehtia heidän avun tarpeestaan, niin heillä

vaikeavammaisina henkilöinä oli oikeus saada päätös palveluasumisesta vammaispalvelulain nojalla, mikä tarkoittaa maksuttomia kotipalveluja.

Vammaispalvelulain 2§:n mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden takia on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lain tarkoituksena on edesauttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta elää ja toimia yhteiskunnassa, sekä vähentää ja karsia vammaisuudesta aiheutuvia epäkohtia ja esteitä. (Vammaispalvelulaki 1987.) Kunnille on säädetty erityinen järjestämisvelvollisuus tiettyihin vammaispalvelulain palveluihin kuten kuljetuspalveluihin, palveluasumiseen, asunnon muutostöihin, asuntoon kuuluviin välineisiin ja laitteisiin sekä tulkkipalveluihin. Vaikeavammaisuuden perusteella henkilöllä syntyy ehdoton subjektiivinen oikeus näihin palveluihin. (Räty 2010, 27.) Muut vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut ja tukitoimet kuuluvat yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, ja niitä järjestetään varattujen määrärahojen puitteissa kunnassa esiintyvän tarpeen mukaisessa laajuudessa (Räty 2003, 35).

Vammaisen henkilön palvelutarpeen arviointi perustuu sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain säännöksiin, ja palvelujen järjestämisen perustana ovat asiakkaan tarpeet. Palvelutarpeen arvioinnissa selvitetään kattavasti asiakkaan fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Arvioinnin laatu ja siten vammaissosiaalityön vaikuttavuus riippuu paljolti sosiaalityöntekijän ammattitaidosta ja kyvystä soveltaa työssään erilaisia menetelmiä asiakkaan kuulemisessa. Sen tavoitteena on löytää yhteinen ymmärrys asiakkaan elämäntilanteesta nousevista tarpeista, elämän tavoitteista ja odotuksista. (Autio & Niemelä 2017, 283.) Palveluiden ja tukitoimien tarkoituksena on tukea vammaisten henkilöiden omatoimista suoriutumista arjessa. Asiakaslain mukaisesta asiakassuunnitelmasta ja sen laatimisesta voidaan luopua vain, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta tai jos suunnitelman laatiminen on muutoin ilmeisen tarpeetonta (Asiakaslaki 2000).

Vammaispalveluissa asiakassuunnitelmasta käytetään nimitystä palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelman tavoitteena on oikea-aikainen asiakkaan palvelutarpeeseen vastaaminen, minkä takia suunnitelmassa tulee kuvata asiakkaan palvelujen tarpeeseen vaikuttavat tekijät kuten arjen toimintakyky. Suunnitelmaan kirjataan lisäksi selvitys tarvittavista palveluista ja tukitoimista, joita asiakas tarvitsee arjen toiminnoissa suoriutuakseen. (Kuosma 2009, 40.) Palvelusuunnitelman laatimisessa tulisi huomioida asiakkaan palvelujen kokonaisuus ja rakentaa palvelusuunnitelmasta jatkumo esimerkiksi

asiakkaan kuntoutussuunnitelmalle (Autio & Niemelä 2017, 285). Asiakslain keskeisenä tavoitteena on ottaa huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide häntä itseään koskevassa asiassa. Suunnitelman laatiminen edistää tätä tavoitetta, jolloin myös asioiden käsittely ja päätöksenteko tukevat asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Räty 2003, 46.) Parhaimmillaan palvelusuunnitelmaprosessi on asiakkaalle onnistunut kokemus, jossa asiakas kokee, että hänen asiansa ja elämänsä järjestyvät (Autio & Niemelä 2017, 285). Kun ihminen tulee kuulluksi omista lähtökohdistaan ja tulkinnoistaan, hänellä on mahdollisuus valtaistua ja tulla oman elämänsä subjektiksi (Autio & Niemelä 2017 Hokkasen 2014, 47 muk.).

2.4 Asiakslain mukainen asiakasosallisuus

Asiakslain tarkoituksena on ”edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta, sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa” (Asiakslaki 2000). Lain tavoitteena on asiakkaan aseman ja oikeuksien turvaaminen sosiaalihuollon palvelujen käyttäjänä, ja lisäksi asiakkaan ja sosiaalihuollon toteuttajan yhteistyön ja vuorovaikutuksen tukeminen. Asiakslain mukaiseen sosiaalihuollon asiakkaan hyvään kohteluun kuuluu asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, mikä toteutuu ottamalla huomioon asiakkaan ilmaisemina esiin tuodut tarpeet, toivomukset ja mielipiteet. (Räty 2003, 18.)

Suomen perustuslaki on kaiken lainsäädännön perusta, johon myös sosiaalihuollon ratkaisukäytännöt tulee nojata. Perustuslain 19 §:ssa taataan jokaiselle oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon, jota vaikeavammaisten henkilöiden osalta toteutetaan vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien avulla. Julkiselle vallalle on säädetty yleinen velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen (Suomen perustuslaki 1999). Sosiaalihuollossa asiakkaan tarve palveluihin ja tukitoimiin selvitetään yksilökohtaisella tarvehankinnalla. Perustuslain ja asiakslain soveltaminen antaa julkista valtaa käyttävälle sosiaalityöntekijälle mahdollisuuden hyödyntää niitä asiakkaan osallistumisen ja osallisuuden tukemisessa (Niiranen 2002, 72).

Asiakkaan oikeuksista ja velvollisuuksista on säädetty asiakaslaissa, ja sen mukaan asiakas voi edellyttää, että ne hänelle selvitetään. Selvityksen tulee sisältää maininnat erilaisista vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, kuten myös niistä seikoista, joilla on painoarvoa hänen asiassaan. Sosiaalihuollon järjestämisen tulee perustua viranomaisen tekemään

päätökseen. (Uotinen & Raitoaho 2000.) Asiakslain mukainen selvitysvelvollisuus tarkoittaa viranomaisen taholta annettua seikkaperäistä neuvontaa ja ohjausta, joka selventää sekä sosiaalihuollon asiakkaan oikeudet että viranomaisen velvollisuudet asiassa. Jos viranomainen ei tunne riittävän hyvin asiakslain säännöksiä informointi- ja selvitysvelvollisuuteen liittyen, tällä voi olla asiakkaan asemaa heikentävä vaikutus. Selvitysvelvollisuuden laiminlyönnin seurauksena asiakas ei tule tuntemaan palvelujärjestelmien erilaisia palveluvaihtoehtoja, joihin hänellä olisi oikeus. Lisäksi hän jää vaille tietoa palveluista, joita hänellä olisi mahdollisuus hakea. (Räty 2010, 65.) Asiakslain säännökset asiakkaan osallistumisesta palvelujensa suunnitteluun ja toteutumiseen pohjautuvat perustuslakiin. Perustuslain mukaan henkilön osallistumisoikeutta tulee vaalia niin, että lisätään yksilön edellytyksiä ja vaikutusmahdollisuuksia häntä itseään koskevissa asioissa. (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 79.)

Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma tulee laatia ilman aiheetonta viivytystä, ja sen tarkoituksena on selvittää vammaisen henkilön tarvitsemat palvelut ja tukitoimet. Laki velvoittaa suunnitelman tarkistamiseen vammaisen henkilön palvelutarpeen tai olosuhteiden muuttuessa. Palvelusuunnitelman tarkistamisen voi tehdä myös muulloin tarpeen mukaisesti. Vammaispalvelulain 3 §:n ja yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan kunnan on huolehdittava siitä, että kunnalla on vammaispalvelujen käytännön toteuttamiseksi riittävät taloudelliset voimavarat. (Vammaispalvelulaki 1987.) Jos asiakas ei saa tarvitsemaansa tietoa olemassa olevista palveluista ja tukitoimista, niin kunnan talousarviosta vastuussa olevat viranhaltijat eivät myöskään saa asianmukaista informaatiota palvelun tarpeesta kunnassa. Viranomaisen riittämätön asiakkaan informointi voi täten johtaa kyseisten palveluiden budjetoinnin alimitoitukseen. (Räty 2010, 65.) Ilmeistä on, että palvelusuunnitelmien yhtenä tarkoituksena on luoda kokonaiskuva kunnassa esiintyvistä palvelutarpeista. Palveluista ja tukitoimista koottua tietoa voidaan käyttää hyväksi kunnan toiminnan ja talouden suunnittelussa, mikä auttaa tarvittavien määrärahojen arvioinnissa. (Kuosma 2009, 41.) Ilmari Rostilan (2001, 30) mukaan sosiaalityön perusarvoihin kuuluu asiakkaan oikeuksien valvominen ja ajaminen. Kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän työhön kuuluu vastata asiakslain mukaiseen kuntoutujien neuvonnan ja ohjauksen tarpeeseen, ja tiedottaa saatavilla olevista palveluista ja tukitoimista. Sosiaalityöntekijä neuvoo kuntoutujaa mahdollisuudesta palvelusuunnitelman laatimiseen, vaikka siinä mainittujen palveluiden myöntäminen jääkin kotikunnan vammaispalveluiden viranomaisten vastuulle.

2.5 Vammaisuusmallit

Maailman terveysjärjestö WHO erottelee sairauden tai vamman seuraukset kolmeen eri muotoon: vauriona, toiminnanvajavuutena ja sosiaalisena häirtana. Vammalla tai vauriolla (*impairment*) tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä puutosta tai poikkeavuutta henkilön elintoiminnoissa. Toiminnanvajavuus (*disability*) viittaa rajoituksiin ihmiselle tavanomaisina pidettävissä fyysisissä ja psyykkisissä toiminnoissa, kuten kommunikointi, kehon hallinta ja käsien käyttö. (Health topics 2016.) Sosiaalinen häirta (*handicap*) on kolmannen tason seurausvaikutus ja viittaa sellaisiin vaurion tai toiminnanvajavuuden aiheuttamiin häirtoihin, jotka rajoittavat tai estävät suoriutumista iälle, sukupuolelle ja sosiaaliselle taustalle normaalilla tavalla (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 105-106). Sosiaalinen häirta merkitsee siis ristiriitaa yksilön suoritusten ja yhteisön häneen asettamien odotusten välillä. Sosiaalinen häirta voi WHO:n jäsenyyksen mukaan ilmetä suhteessa työhön, taloudelliseen toimeentuloon, liikkumismahdollisuuksiin, orientoitumiseen, fyysiseen riippumattomuuteen tai sosiaaliseen vuorovaikutukseen. WHO:n luokituksessa otetaan huomioon ympäristöolosuhteet, eli vammaisuutta ei pidetä vain yksilön ominaisuutena, vaan sitä tarkastellaan yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa esiintyvänä ilmiönä. (Health topics 2016.)

Michael Oliverin (1996) edustama vammaisuuden tulkintatapa edustaa yhtä merkittävimmistä ja laajalle levinneimmistä kansainvälisellä forumilla. Hän vastakohtaistaa vammaisuuden yksilöllisen ja yhteisöllisen määräytymisen, ja sijoittaa toiminnanvajavuuden (*disability*) kokonaan yhteiskunnan rakenteisiin. Oliverin (1996, 34) mallin mukaan ongelmana on yhteiskunnan keinottomuus osoittaa tarkoituksenmukaisia palveluja, ja pitää huolta vammaisten henkilöiden tarpeista yhteiskunnan eri sosiaalisissa organisaatioissa, viitaten muun muassa kuljetuspalveluihin ja rajoitettuihin mahdollisuuksiin koulutus- ja työelämässä. Näkemyksen mukaan yhteiskunta toimintaperiaatteillaan aiheuttaa vammaisten toimintarajoitteisuutta, ja vammaiset joutuvat diskriminaation kohteeksi ryhmänä, ei yksilöinä. (emt., 34.)

Asko Suikkanen (1999, 86) analysoi artikkelissaan niitä ongelmia, joita sisältyy Oliverin (1996) kehittämään vaihtoehtoon, vammaisuuden sosiaaliseen malliin, jonka mukaan ihmisen sairauden ilmenemismuodot tulevat julki yhteiskunnan mekanismien vaikutuksesta. Suikkanen (emt., 93) viittaa artikkelissaan Talcott Parsonsin ”sairaaseen rooli” –käsitteeseen, jossa sairaus nähdään sosiaalisena poikkeavuutena, jonka asemaan henkilön on sopeutuminen. Parsonin mukaan käsite perustuu individualistiseen näkemykseen, jossa

sairaudesta toipuminen jää yksilön vastuulle. Tosin samaan näkemykseen sisältyy sekä ajatus asiantuntijoiden kyvystä palauttaa kuntoutujan normaalisuus, että käsitys mukautumisesta sairaan tai vammaisen identiteettiin. Kuntoutumistulokset ovat viime kädessä kuntoutujan ja tämän käyttäytymisen vastuulla. Tämä johtaa ajatukseen, että hyvinvointivaltion asiantuntijat on vapautettu sairauden tai vamman yksilöpainotteisuuden takia kaikesta vastuusta, mikäli palvelut epäonnistuvat joidenkin yksilöiden osalta. Tällainen ajattelu osaltaan tukee asiantuntijuuden jatkuvaa hyvinvointipalvelujen hallintaa ja niiden kontrolloimista. (Parsons 1951 Suikkasen 1999, 92-94 muk.)

Vammaisuuden tuottamisen diskurssissa normaalisuuden käsite on keskeisellä sijalla. Normaalisuuden sovellutukset ovat alkaneet fyysisistä sairauksista ja vammoista, ja laajentuneet älyllisiin ”vaurioihin” kuten oppimisvaikeuksiin. Palvelut perustuvat normaalisuuden periaatteeseen. Normaalisuus ei siten ole vammaisuuden vaan palvelujen teoriaa. Asiantuntijat sopeuttavat vammaisia ihmisiä institutionaalisiin normaaleihin palveluihin, eivätkä muuta yhteiskuntaa ja sen palveluja vammaisille ja sairaille sopiviksi ja toimiviksi. (Suikkanen 1999, 93.)

Suikkanen viittaa artikkelissaan Deborah Stonen (1985) tulkintatapaan, jonka mukaan asiantuntijuuden rooli itsessään on dynaaminen vammaisuuden tuottamisessa. Stone näkee vammaisuuden sosiaalisena, neuvoteltavana olevana konstruktiona. Vammaiseksi tuleminen edellyttää monissa asiantuntijanäkemyksissä ”uuden” identiteetin omaksumista sosiaalistumisprosessin osana. Identiteetin rakentumisessa asiantuntijoilla on keskeinen merkitys. Identiteettimme rakentuu toisten esittämien määrittelyjen perusteella. (Stone 1985 Suikkasen 1999, 95-97 muk.)

Goffman (1968) esittää kaksivaiheisen oppimisprosessin yksilön identiteetin kehityksessä. Toinen näistä vaiheista on yhteiskunnan yleisten arvojen ja uskomusten oppimisessa, jossa tuotetaan yleinen kuva epänormaalisuudesta. Toinen oppimisprosessi alkaa siitä, kun vammautunut yksilö oppii, että häntä arvioidaan yleisen vammaiskäsityksen mukaisesti, ja hän joutuu kohtaamaan yleisen määrittelyn seuraukset. (Goffman 1968 Suikkasen 1999, 97 muk.)

3 LÄHESTYMISTAPANA EMPOWERMENT

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys muodostuu empowerment -teoriasta, joka voidaan suomentaa voimaantumista tai valtaistumista tarkoittavaksi. Voimaantumisesta puhuttaessa huomio kiinnitetään yksilön itsensä luomalle todellisuustulkinnalle, jossa ihminen löytää itsestään tarvittavan muutosvoiman. Valtaistumisella tarkoitetaan, että yhteiskunnalliseen tai henkilökohtaiseen elämään liittyvään eriarvoisuuteen tai osattomuuteen pyritään hakemaan muutosta. (Hokkanen 2009, 331.) ”Ihmiset eivät halua olla passiivisia toimenpiteiden kohteita vaan heidän tulisi saada itse vaikuttaa omiin ratkaisuihinsa ja tehdä valintansa itsenäisesti” (Malm & Matero & Repo & Talvela 2004, 30-31). Tutkielmassani tarkastelen sekä voimaantumisen että valtaistumisen ilmentymää tutkittavien arjen kokemuksissa. Valtaistava toiminta lisää yksilön voimaantumisen tunnetta, ja päinvastoin voimaantuminen saattaa toimia katalysaattorina lisäten yksilön toimijuutta (Hokkanen 2009, 333-334).

3.1 Vammautuneen henkilön valtaistuminen

Empowerment- käsitteellä on monia erilaisia sisältöjä ja tulkintasävyjä. Suomalaiseen sosiaalityön tutkimukseen ja ammatilliseen keskusteluun se on ilmestynyt vasta 2000-luvulla. Empowerment ei ole sanana saanut vakiintunutta suomennosta. ”Se on käännetty valtaistumiseksi ja valtaistamiseksi, voimavaraistumiseksi, voimaantumiseksi tai toimintavoiman lisääntymiseksi, mutta usein käytetään pelkästään alkuperäistä englanninkielistä termiä.” Suomennoksen valintaan vaikuttaa, mitä teoreettista tai ideologista määritelmää halutaan korostaa. (Kuronen 2004, 277.) Empowermentin sanakirjan mukainen suomennos on ”mahdollisuuksien antaminen jollekulle. Erityisesti se merkitsee vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä, aseman parantamista ja täysivaltaiseksi tekemistä.” (YSA -Yleinen suomalainen asiasanasto 2016.) Osallistumista päätöksentekoon ja palvelujen kehittämiseen sekä oikeutta palveluihin voidaan pitää empowermentin keskeisenä olemuksena. Asiakastyössä työntekijän tehtävänä on jakaa voimaansa asiakkaille, ja tukea heitä elämänhallinnan vahvistumisessa ja kestävässä voimaantumisessa. (Payne 2014, 306-308.) Toimintamuotojen rakentamista sellaisiksi, että vammaisen henkilön ääni tulee kuulluksi ja että hän valtaistuu, kutsutaan myös aktiiviseksi asiakkuudeksi (Järvikoski ym. 1999, 109).

Neath ja Schriener (1998, 218-219) tarkastelevat valtaa kolmena perusmuotona: henkilökohtaisena valtana (*personal power*), ylivaltaana (*power over*) sekä jaettuna valtana (*power with*). Henkilökohtaisesta vallasta puhutaan, kun yksilöllä on vaikutusmahdollisuuksia ympäristöönsä, sekä kykyä saavuttaa omalla toiminnallaan tavoittelemiaan tuloksia. Yksilön psyykkisillä ominaisuuksilla on suuri merkitys henkilökohtaisen hallinnan kehittymisessä. Ylivalta ilmenee sen sijaan sosiaalisena valtana, joka lähtökohtaisesti perustuu eriarvoiseen suhteeseen. Ylivaltaa käytetään tyypillisesti monissa länsimaisissa yhteisöissä ja organisaatioissa (koulut, työpaikat, palvelujärjestelmät). Lisäksi on olemassa jaettua valtaa, jonka tavoitteena on tasa-arvoinen kumppanuus ja yhteinen mahdollisuus olla vastuussa yhteisistä asioista. Jaettu valta on riippuvainen yhteisön jäsenien keskinäisestä kunnioituksesta ja arvostuksesta (esimerkiksi ystäväpiirit, oma-apuryhmät ja ruohonjuuritason poliittiset ryhmät). (Emt., 218-219.)

Payne (2014, 305-306) esittää empowerment -teorian yhdeksi sosiaalityön työskentelymuodoksi, jossa työntekijän roolilla on keskeinen merkitys asiakkaan valtaistumisen kokemuksessa. Vammautuneen henkilön kyky tai mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa ympäristöönsä voivat olla heikentyneet sairauden tai vammautumisen takia. Pitkään jatkunut alisteisessa asemassa oleminen saa aikaan syrjäytymistä ja sosiaalista rajoittuneisuutta. Henkilö ei omatoimisesti kykene valtaistumaan, eli kehittämään henkistä vahvuuttaan tai taloudellisia resurssejaan. Työntekijän tehtävänä on auttaa asiakasta löytämään voimavaransa ja kykynsä yhteisessä valtaistumisen ja valtaistamisen prosessissa. (Emt., 305-306.) Liisa Hokkasen (2009, 321-322) mukaan sosiaalityön ympäristöissä ja asiakastyössä empowerment ei ole muuttumaton olotila, vaan se voidaan nähdä prosessimaiseksi jatkumoksi, jonka luonteeseen kuuluu päämäärien tavoittelu ja jatkuva edistymisen etsintä.

Valtaistuminen, asiakkaan itsenäinen päätöksenteko ja palvelun asiakaslähtöisyys ovat nykyisin tavoitteina useimmissa palvelujärjestelmissä. Huolimatta vammaisten henkilöiden ja palvelujärjestelmien käyttämistä yhteisistä käsitteistä, niiden merkitykset voivat olla hyvinkin erilaiset. Epäilemättä henkilökohtainen hallinta on jokaiselle ihmiselle tärkeä ja tavoiteltavan arvoinen. Se lisää myös vammautuneen henkilön mahdollisuuksia osallistua ja hoitaa yhteisiä asioita toisten kanssa jaetun vallan muodossa (*power with*). Valtaistumiskeskustelun yhteydessä siihen liittyy kuitenkin vaara, että sosiaalityöntekijät, sosiaalipalveluiden tarjoajat, ja jopa vammautunut henkilö itse, pitävät henkilökohtaista valtaa hallitsevana ja muut vallan muodot poissulkevana. Sen tähden tutkimuksessani olen

kiinnostunut aivohalvauspotilaiden henkilökohtaisen vallan kokemuksen lisäksi tutkimaan heidän kokemuksiaan ylivallan (*power over*) ilmentymästä, esimerkiksi sosiaalipalveluiden järjestymisessä.

Ole Petter Askheim (2003) erottelee valtautumiseen liittyvän yksilöllisen ja rakenteellisen ulottuvuuden. Hänen mukaansa yksilöllisellä valtautumisella tarkoitetaan yleistä osallisuuden lisääntymistä, sen sijaan rakenteellinen valtautuminen viittaa osallisuutta heikentävien epäoikeudenmukaisuuksien korjaamiseen (emt., 230-231). Juhilan mukaan valtautumista voidaan siten tarkastella sekä päämääränä että välineenä (Juhila 2006, 121). Sosiaalityön asiakkuudessa annettu rooli tuottaa erilaisia kokemuksia osallisuudesta, vaikuttamisesta ja syrjäytymisestä (Niiranen 2002, 67-71). Osallistavan sosiaalityön keskeisenä lähtökohtana ja tavoitteena on Juhilan (2006, 118) mukaan täysivaltainen kansalaisuus, joka tarkoittaa asiakkaan oikeutta lakisääteisiin sosiaalipalveluihin ja - etuuksiin, sekä oikeutta aktiiviseen toimintaan ja vaikuttamiseen. Osallistavassa sosiaalityössä sosiaalityöntekijä on asiakkaan kanssakansalainen, ja asiakkuussuhde perustuu tasavertaisuuteen. Kokemukseni mukaan sosiaalityössä on vaarana Vuokko Niirasen (2002, 67-74) nimeämä kohdeasiakkuus, jossa asiakkaalla ei nähdä olevan kykyjä arvioida omaa tilannettaan ja kehittää ratkaisuja, vaan hänet opetetaan toimimaan työntekijän ohjeistamalla tavalla. Kohdeasiakkuus on sosiaalityön toimenpiteiden objektina olemista. Otettaessa asiakas mukaan työskentelyn suunnitteluun ja ratkaisujen etsimiseen samalla hänen osallisuuden rooliaan vahvistetaan. Tämä edellyttää työntekijältä eri toimintavaihtoehtojen avointa esillä pitämistä. (Emt., 67-74.)

3.2 Palvelujärjestelmä ja valtaistumisen edellytykset

Neathin ja Schrinerin (1998, 220) mukaan henkilökohtaisen hallinnan lisäksi hierarkkisen ylivallan funktiolla on keskeinen asema valtaistumiskokemuksen perustana. Hierarkkiseen valtaan sisään rakennettu eriarvoisuus ja alistavuus nousee itsessään ongelmaksi, jota vastaan vammaiset henkilöt joutuvat taistelemaan. Sosiaalijärjestelmä joutuu myös osaltaan hyväksymään luontaisen ristiriidan, joka sisältyy palvelujärjestelmän hierarkkisuuteen ja vammaisen henkilön täysvaltaistamiseen. Eräänä ratkaisuna tähän Neath ja Schriner esittävät sosiaalijärjestelmän uudistamista ja uudelleen järjestelyä. (Emt., 220.) Palvelujärjestelmän asiakaslähtöisyyttä kyseenalaistavat myös Järvikoski, Härkäpää ja Pättikangas (1999, 104) mainitessaan, että ”byrokraattisuus, professionalismismi ja

teknologiset ratkaisut voivat etäännyttää asiakkaan palvelujärjestelmän tavoitteista”. He ehdottavat palvelujärjestelmien taustalla olevien arvojen tarkistamista (emt., 104).

Empowerment -käsitteellä on vankka traditio naistutkimuksen ja feministisen liikkeen historiassa, kuten myös vammaisliikkeessä ja muiden vähemmistöryhmien oikeustaisteluissa. Yhteistä näille liikkeille on ollut tarkoituksena sortorakenteiden poistaminen, vaikuttaminen arvoihin sekä yhteiskunnallisten valta-asetelmien muuttaminen. (Kuronen 2004, 279.) Hokkanen (2009, 327) viittaa valtakäsitykseen, jossa valta jakautuu eriarvoisesti työntekijän ja asiakkaan kesken. Hallinnon ja juridiikan näkökulmista katsottuna sosiaalityön ammatillisia käytäntöjä kuvaa lähtökohtaisesti vallan epääminen asiakkailta, sekä niiden taipumus ylläpitää ja uusintaa vallan epätasapainoa. Vallan uusiutuminen nähdään näin asiakkaan osallistamisen ja valtaistamisen sijasta asiakkaan vallan vähenemisenä. Vastausta tähän haasteeseen voidaan hakea esimerkiksi jaettuun asiantuntijuuteen ja kumppanuuteen perustuvien työmenetelmien kehittämisestä. (Emt., 327.)

Tavoitelähtöisen sosiaalityön yleisenä teoreettisena viitekehyksenä käytetään systeemiteoriaa, joka Rostilan (2001, 51-53) mukaan tarkoittaa yksilön ja ympäristön systeemien vastavuoroisuutta. Esimerkiksi vammaisuus nähdään psykososiaalisena todellisuutena, jossa vammaisen henkilön valtaistumiseen vaikuttaa yksilön psyykkisten rakenteiden lisäksi toimintaympäristön valmiudet vastata vammaisen tarpeisiin. Vammaisuuden luomaa osattomuutta voidaan siten lieventää vaikuttamalla siihen, että yksilön tarpeet ja ympäristön resurssit kohtaavat. (Emt., 51-53.) Tässä yhteydessä haluan tarkastella lyhyesti kuntoutusosastolla tehtävän sosiaalityön ja kunnallisen vammaissosiaalityön eroja, joihin vaikuttavat asiakaskunnan lisäksi toimintaympäristön eroavuudet.

Sosiaalityön asiakassuhteessa on institutionaalisen ympäristön lisäksi läsnä erilaisia kulttuurisia diskursseja. Kirsi Juhilan (2006, 229) mukaan ”kulttuuriset diskurssit tarkoittavat laajasti tunnettuja ja jaettuja tapoja jäsentää asioita ja tilanteita, antaa niille merkityksiä”. Juhila käyttää käsitettä hyvinvointivaltiodiskurssi kuvatessaan erilaisten toimintaympäristöjen merkitystä sosiaalityön luonteelle. Sosiaalityön vuorovaikutuksessa otetaan käyttöön erilaisia hyvinvointivaltiodiskursseja riippuen siitä, missä institutionaalisessa ympäristössä sosiaalityötä tehdään. Esimerkiksi kunnan juridishallinnollisessa ja byrokraattisessa kulttuurissa käytetään herkemmin velvollisuuksia ja kontrollia korostavaa hyvinvointivaltiodiskurssia, kun sairaalan sosiaalityössä taas

oikeuksiin perustuva avun ja tuen tarjoamisen diskurssi on vahvemmin läsnä. Toimintaympäristön kulttuurinen diskurssi ei kuitenkaan voi olla kyseenalaistamassa työntekijän eettistä huolenpidon vastuuta, jonka mukaan sosiaalityön tulee perustua työntekijän eettiseen harkintaan perustuvaan toimintaan ja päätöksentekoon, eikä ulkoapäin ohjailtaviin byrokraattisiin päätöskriteereihin. (Juhila 2006, 232-233.)

Anna Metterin (2004, 83-84) mukaan sosiaalityöntekijät toimivat asiakkaittensa sosiaalisten oikeuksien puolestapuhujina silloin, kun törmätään lain soveltamisen virhetilanteisiin. Samalla sosiaalityöntekijät ovat kuntien poliittishallinnollisen linjausten toteuttajia. Nämä linjaukset ovat tiukentuneet 1990-luvun laman ja hyvinvointivaltion muutosten myötä, ja sosiaalityöntekijöillä on vaara sortua säästöjä tavoittelevan ohjeistuksen alla ammatilliseen itesesensuuriin. Metteri kuvaa itsesensuuria seuraavaan tapaan: ”Kunnallisen poliittisen portinvartioinnin tiukentuminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ja sosiaalietuuksissa heijastelee kovien arvojen nousua ja yhteiskunnallisen välinpitämättömyyden lisääntymistä. Ammatillisen itsesensuurin kautta ammattiauttajat mukautuvat ja sopeutuvat kunnan ja valtion taloushallinnon ajamiin koviin ekonomistisiin arvoihin. Ylemmän päätöksenteon ratkaisukäytännöt ohjaavat asioiden vireillepanoa kasvokkaisessa asiakastyössä.” (Emt., 95.)

Sosiaalityöntekijältä vaaditaan rohkeutta asettua vastavirtaan edellä mainittujen kovien arvojen aikaansaamassa yhteiskunnallisessa muutoksessa. Sosiaalityöntekijä voi omalta osaltaan olla edistämässä asiakkaan oikeuksien toteutumista käyttämällä viranhaltijalle annettua yksilöllistä tarveharkintaa, ja ohjaamalla asiakasta kanteluiden ja valitusten tekemiseen. Asiakkaan neuvonta ja informointi hänelle kuuluvista palveluista ja etuuksista on lähtökohtaisesti sosiaalityöntekijän velvollisuuksiin kuuluva missio, johon asiakkaalla on jo asiakaslain nojalla oikeus (Asiakslaki 2000). Lisäksi sosiaalityöntekijöiden pitäisi rohkeammin nostaa esille työssään näkemäänsä epäoikeudenmukaisuutta, jota asiakkaat kohtaavat muun muassa kuntien säästötoimenpiteiden takia. Omalla toiminnallaan sosiaalityöntekijä osallistuu arvojen ja hyvinvointivaltiodiskurssien rakentamiseen, mitkä taasen ovat määrittämässä keskeisten sosiaalityön käytäntöjen toimintatapoja ja -linjoja. (Juhila 2006, 255.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuskysymysten asettaminen

Tutkielman tavoitteena on tarkastella aivohalvauksen saaneiden kuntoutujien kotiutusvaiheen kokemuksia laitostuntoutuksen aikana ja sen jälkeen. Tutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien laitostuntoutuksen kestot vaihtelivat suuresti, sijoittuen kahden viikon ja kuuden kuukauden välille. Myös tutkittavien aivohalvauksen jälkeiset oireet ja niiden vaikutukset kuntoutujan arjen toimintakykyyn erosivat huomattavasti toisistaan. Kiinnostukseni kohdistuu kuntoutujan kuulluksi tulemisen kokemukseen sekä sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymiseen. Tutkimuksen kannalta on tärkeää saada tietoa, mitkä asiat kuntoutujien mielestä toimivat ja minkä asian he olisivat toivoneet olevan toisin. Toivon saavani tietoa, miten kuntoutujat kokivat kuntoutusosastolla sosiaalityön roolin kotiutumisen toteutuksessa, ja olisiko kuntoutusjakson aikana voitu tehdä asioita toisella tapaa. Haluan selvittää, miten yhteistyö kuntoutusosaston ja peruspalveluiden välillä toimi, ja miten kuntoutujat kokivat tulleen kuulluiksi palveluiden suunnittelussa ja järjestymisessä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

Millaisia kuulluksi tulemisen kokemuksia kuntoutujilla on kuntoutusjakson aikana ja sen jälkeen?

Millaisia kokemuksia kuntoutujilla on palveluiden järjestymisestä?

4.2 Kokemukset tutkimuksen kohteena

Juha Perttula (2011, 13) kuvaa kokemusta subjektin ja tämän elämäntilanteen suhteena. Valtaosa kokemuksistamme on kokemuksia siitä elämäntilanteesta, joka kehomme välittämänä on meille läsnä. Kokemuksen empiirisessä tutkimuksessa tutkijan kiinnostuskohteena ovat toiset ihmiset, ja tutkimuksen lähtökohtana voidaan pitää tutkijan ymmärrystä tutkittavien kokemusperäiseen maailmaan. (Emt., 13.) Tutkijana on hyvä pitää mielessä, että toisen kokemuksen ymmärtäminen ei ole yksinkertaista. Merja Lehtomaa (2011, 192) kuvaa, että tutkijan ymmärrys tutkittavaa ilmiötä kohtaan on verrannollinen haastattelutilanteen avoimuuteen, itseymmärryksen oikeasuhteisuuteen sekä itselle vieraan ymmärtämisen vaikeuden hyväksymiseen. Toisen ihmisen kokemusmaailman tutkimisessa

tutkittava ilmiö kokonaisuutena jää aina osittain tuntemattomaksi, ja mikä ymmärtäessä jää hämäräksi, jätetään kuvaamatta (emt., 192-193).

Ihmisen tapa ymmärtää olemassa olevaa todellisuutta on yhteydessä hänen elämänhistoriaansa, eli ymmärryksen kumpuaa oman elämäni kokemuksista. Perttula (2011, 117) erottaa kokemuksen tutkimuksessa neljä eri todellisuutta: aineellisen, ideaalisen, elämänmuodollisen ja kehollisen. Aineelliseen hän viittaa ajatuksella, että ”elävä sidos arkeen on kokemuksen edellytys eikä yksikään kokemus ole ihmiselle vieras, väärä, abstrakti tai outo”. Ideaaliseksi elämäntilanteeksi Perttula nimittää tilaa, jossa ihmisellä on kyky luoda itselleen elämäntilannetta. Tällä hän tarkoittaa ihmisen mahdollisuutta löytää erilaisia näkökulmia samaan asiaan, kykyä käsitellä menneisyydessä tapahtunutta, arvioida nykyhetkeä sekä ennakoida tulevaa. Elämänmuodollisen elämäntilanteen aiheiksi hän nimeää ”ihmisten väliset elämisen säännöt, periaatteet, tavat ja käytänteet, joiden mukaan ihmisten muodostama yhteisö toimii”. Kehollista todellisuutta hän luonnehtii ”ihmiselle olennaiseksi paikaksi olla maailmassa, ja jota ihminen koko ajan tajunnallisesti ymmärtää”. (Emt., 119-122.) Lehtomaata mukaillen voisi tiivistää, että ihminen luo tajunnassaan eri merkityksiä elämäntilanteensa mukaan, näin elämäntilanne merkityksellistyy ihmiselle kokemuksina (Lehtomaa 2011, 166). Omassa tutkimuksessani haluan selvittää, mitä aivohalvauskuntoutujalle merkitsee tulla kuulluksi ja osalliseksi kuntoutusprosessissaan kuntoutusjakson aikana ja sen jälkeen.

Tämän empiirisen tutkimuksen kohteena ovat ihmisten kokemukset, ja minä tutkijana olen niistä kiinnostuneena kerännyt tutkimusaineiston, jonka pohjalta empiirinen tieto tulee näkyväksi. Perttulan mukaan tutkija kuuluu erottamattomana osana tutkittavana olevaa empiiristä kokemuksen todellisuutta. Tällä hän tarkoittaa tutkijan sisäistä prosessia, jossa tämä vertailee tutkittavaan ilmiöön liittyviä aikaisempia kokemuksiaan tutkimustilanteesta esiin nousseisiin. Tämä on väistämätön osa tutkimusta, jotta tutkija kykenee erottamaan nämä kokemukset toisistaan, ja näin tutkijalle mahdollistuu uuden, ennen tutkimusta hänelle tuntemattoman, ymmärtäminen. (Perttula 2011, 134.) Kokemukset, joita tutkijana tutkin, ovat tutkimukseen osallistuville heidän sisäistä suhdetodellisuuttaan, yhtä tosia ja todellisia ilman tutkimustakin. Kuitenkin minun tehtävänäni tutkijana on nivoa tutkittavat kokemukset ja tutkimuksellinen ymmärrys yhteen tieteelliseksi tutkimukseksi. (emt., 135.) Seuraavaksi tarkastelen kokemuksen tutkimisen metodologiaa.

Kokemuksen tutkimisen tieteellisyyden lähtökohtana on objektiivisuus, ja se miten hyvin tutkittavan ilmiön todellisuus tavoitetaan tutkimuskysymysten kautta. Tutkija on

tutkimuskysymysten myötä valinnut aiheet, joihin haluaa tutkimuksella kohdistaa huomionsa. Tutkittavien kokemus voi Perttulan mukaan olla laadultaan tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa sekä niiden yhdistelmiä. Olennaista on, että tutkittavat kokemukset ovat muotoutuneet tutkittavien arkipäiväisessä elämässä, ja tutkijan tarkoituksena ei ole asettaa niistä sisällöllisiä ennakko-oletuksia. Tutkimuksen onnistumisen kannalta on olennaista, että tutkittaville kokemuksille annetaan mahdollisuus tulla esille autenttisina ja todellisina, pyrkien poissulkemaan tutkimustilanteen keinotekoisuuden. (Perttula 2011, 137-138.) Omaa tutkimusaineistoa hankkiessani pyrin luomaan haastattelutilanteesta molemmille osapuolille suotuisan kiinnittämällä huomiota avoimeen kohtaamiseen ja aitoon haastateltavan kuuntelemiseen.

Hankin empiirisen tutkimusaineiston haastatteluiden ja kirjoitelmien kautta, joissa tutkittavat kuvasivat kokemuksiaan puheella ja sanoilla kirjoittamalla. Kokemuksen tutkimisen lähtökohtana voidaan pitää, että aineistoon on voitava palata tutkimuksen aikana. Kirjoitelmat täyttävät ehdon automaattisesti, ja haastatteluiden osalta tämä toteutui tallennusmenetelmien avulla. Purin haastattelut litteraation avulla teksteiksi, joihin analyysivaiheen aikana palasin useita kertoja. Tutkijan tehtävänä on saada tutkittava tuomaan todenmukaisesti esiin niitä kokemuksia, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita, antamalla tutkittavalle kuitenkin tilaa ilmaista niitä hänen elämänmuotoaan kunnioittavalla tavalla. (Perttula 2011, 140-141.) Omassa tutkimuksessani pyrin helpottamaan tutkittavien valmistautumista haastatteluun ja kirjoitelman kirjoittamiseen lähettämällä heille etukäteen ohjeen (liite 2) aiheeseen paneutumista varten.

Kokemuksen tutkimisessa syntyy haasteita tutkijan subjektiivisuuden suhteessa objektiivisuuteen. Tutkija rinnastaa itsensä tutkittaviin samanlaisena kokevana olentona, mitä taasen voidaan pitää tutkimuksellisen ymmärtämisen edellytyksenä. Jotta tutkimustyö ei muodostuisi tutkijan subjektiivisen tulkinnan varaan, metodin avulla hän etäännyttää siitä itsensä ja laajentaa tutkimuksellista ymmärrystään olennaisen havaitsemiseen toisen kokemuksessa. Perttula puhuu 'uudelleen eletystä kokemisesta', jossa tutkijan tehtävänä on reduktion avulla kokea uudelleen toisten tutkimustilanteessa luonnollisen asenteella kuvaama kokemus. Analyysivaiheessa tutkija perehtyy tutkimusaineistoon tieteellisen asenteen ohjaamana, ja sulkeistamisen avulla pyrkii erottamaan muualta kuin aineistosta nousevan kokemuksen ja tulkinnan. Sulkeistaminen auttaa tutkijaa löytämään tutkimuskohteestaan uusia ja yllättäviä näkökulmia. Ilman sulkeistamisen prosessia tutkija

helposti asettaa tulkinnan lähtökohdiksi omakohtaisen aiemman tiedon ja ymmärryksen ilmiöstä. (Perttula 2011, 143-145.)

Muuntelu on kokemuksen tutkimuksessa työskentelyvaihe, jossa tutkija alkaa havaitsemaan tutkittavasta ilmiöstä keskeisiä merkityssuhteita. Lehtomaan (2011, 165-166) mukaan muuntelun avulla tutkittavasta ilmiöstä suodatetaan epäolennaiset merkitykset, minkä tarkoituksena on löytää tutkittavan kokemuksen varsinainen ydin. Oikean tutkimusasenteen tunnistaa siitä, että tutkija tarkkailee ilmiön herättämiä ennakkokäsityksiään koko tutkimuksen ajan, ja sitä kautta tieteelliselle ymmärrykselle suodaan tilaa tutkimuksen edetessä (emt., 165-166). Tutkimuksessa käytetyn metodin avulla tutkija siirtyy subjektiivisesta roolistaan objektiiviseen havainnointiin, jolloin tutkimuskohteen keskeiset merkityssuhteet tulevat esiin (Perttula 2011, 146).

4.3 Aineistona kuntoutujien kokemukset

Keräsin aineistoa työikäisiltä aivohalvauksen saaneilta, jotka olivat olleet akuutin sairaalahoidon jälkeen neurologisessa kuntoutuksessa kuntoutusosastolla. Rajasin tutkimukseen osallistuvien kuntoutujien kotiutumisen tapahtuneen enintään viisi vuotta sitten eli vuosien 2014 – 2016 aikana. Tutkimuskriteerit täyttäviä kuntoutujia kävin läpi yhdessä johtavan sosiaalityöntekijän ja sairaanhoitopiirille ICT-palveluja tuottavan yhtiön kanssa. Satakunnan sairaanhoitopiiri myönsi minulle tutkimusluvan toukokuussa 2017.

Tutkielmani aineisto koostui sekä kuntoutujien kirjoittamista tarinoista että tekemistäni haastatteluista. Sairaanhoitopiirin sosiaalityön yksikön sihteeri lähetti 4.6.2018 osallistumispyynnön saatekirjeineen 90 kuntoutujalle, ja tarinoiden palautusajankohdaksi merkittiin 31.7.2018. (Liite 1) Tutkimukseen osallistumisen kriteereinä käytin I61 Aivoverenvuodon, I63 Aivoinfarktin, I60 Lukinkalvonalaisen verenvuodon sekä S06 Kallonsisäisen vamman luokkien diagnooseja. Toisena kriteerinä oli edellä mainittu kotiutumisen ajankohta, toisin sanoen vuosien 2014-2016 aikana. Kriteerit täyttäviä kuntoutujia oli yhteensä 90. Sosiaalityön yksikön sihteeri selvitti kuntoutujien osoitetiedot, monisti osallistumispyynnöt ja postitti ne sairaanhoitopiiriin kautta. Kirjoitelmien vastaanottajaksi merkittiin allekirjoittanut ja palautusosoitteeksi nykyinen työyksikköni sairaanhoitopiirissä. Kirjoitelmia palautui minulle neljältä henkilöltä. Lisäksi yhteydenottopyyntöjä tuli viideltä henkilöltä, joiden kanssa sovin tapaamisesta ja haastattelun tekemisestä. Aineiston kokonaisvolyymiksi muodostui täten yhdeksän

kuntoutujan tarinat. Osallistumispyyntökirjeessä esitin tutkittaville mahdollisuutta haastatteluun osallistumisesta kirjoitelman sijasta. Osallistujalle annoin mahdollisuuden palauttaa kirjoitelma joko perinteisesti postin kautta (liitteenä oli maksettu palautuskuori) tai sähköpostin liitetiedostona.

Kaikki kirjoitelmat yhtä lukuun ottamatta oli kirjoitettu tietokoneella ja sisälsivät useita sivuja. Otin yhteen tarinan palauttaneeseen puhelimitse yhteyttä saadakseni tarkentavia vastauksia. Osallistumispyyntökirjeen yhteydessä kuntoutujille lähetettiin ohjeistus tarinan kirjoittamista varten, jonka tarkoituksena oli helpottaa kirjoittamista. (Liite 2) Toivoin ohjeistuksen kautta saavani myös tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. Yhteydenottoopyynnön lähettäneisiin henkilöihin otin puhelimitse yhteyttä, ja sovin heidän kanssaan samalla haastattelun ajankohdan ja paikan. Keräsin haastateltaviltani tietoa teemahaastattelulla, jonka katsoin kirjoitelmien lisäksi soveltuvan parhaiten tutkimukseni tiedonkeruun menetelmäksi. Käytin tarinan kirjoittamista varten laatimaani ohjeistusta myös haastattelun runkona. Haastattelun teemoja olivat kokemukset kohdennettuina aivohalvaukseen, kotiin palaamiseen, kuulluksi tulemiseen sekä palveluiden järjestymiseen.

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (1995, 35-36) teemahaastattelulle on ominaista, että myös arjen jokapäiväiset kokemukset ovat tutkittavia aiheita. Puolistrukturoitu haastattelu sopii käytettäväksi arvostusten, ihanteiden sekä tunne-elämään liittyvien arkojen aiheiden tulkitsemiseen. Keskeisenä rakenteena ovat ennalta valitut teemat, joiden esittämisjärjestys tai sanamuoto ei ole spesifioitu. (Emt., 35-36.)

Minua kiinnostaa kuntoutujien oma tieto ja kokemukset, ja tarkoitukseni on tuoda esille heidän näkemyksensä siitä, millaiselta aivohalvauksen jälkeinen arkitodellisuus näyttäytyy. Haastatteluissa keskustelimme tutkittavien kokemuksista kuntoutusosaston sosiaalityöstä, erilaisten sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymisestä sekä kuulluksi tulemisen kokemuksista. Annoin haastateltaville mahdollisuuden kertoa lisäksi kotiutusvaiheeseen liittyvistä tyytyväisyyden sekä tyytymättömyyden kokemuksista. Haastattelu tutkimuksen osana on Hirsjärven ja Hurmeen kuvaamana (1995, 27) haastattelijan organisoima ja ohjaama vuorovaikutustilanne, johon tyypillisesti sisältyy haastateltavan motivointi. Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluin, jotka nauhoitin Olympus WS-832 -äänitallentimella. Neljä haastatteluista tein tutkittavien kotona, ja yhden osallistujan kohdalla haastattelupaikaksi valikoitui paikkakunnan kirjaston tutkijanhuone. Haastattelutilanteissa olin haastateltavan kanssa kahden, paitsi yhden kohdalla läsnä oli lisäksi tutkittavan henkilökohtainen avustaja. Haastattelut kestivät 40 minuutista puoleentoista tuntiin. Purin

nauhoitetun haastatteluaineiston sanasta sanaan tekstiksi, jättäen pois täytesanat, toistot ja turhat äännähdykset. Litteroitua tekstiä haastatteluista tuli 1,5 rivivälillä 21 sivua. Tutkimuksen analyysissa käytän litteroimaani tekstiä eli tutkittavien kertomusta havainnollistamaan heidän kokemuksiaan. Kirjoitelmat sisälsivät keskimäärin 5-6 sivua tarinaa kohden.

Tutkittavista kolme oli aivohalvauksen ja sairasloman jälkeen palannut työelämään, ja kuudelle oli myönnetty työkyvyttömyyseläke, joko pysyvänä tai määräaikaisena. Tutkimusajankohtana kahden osalta työkyvyttömyyseläke oli ehtinyt vaihtua vanhuuseläkkeeksi. Tutkittavat olivat iältään 46-68 -vuotiaita. Kaikki kuntoutujat olivat kuntoutusjakson jälkeen kotiutuneet omaan kotiin, eikä palvelutaloon tai asumisyksikköön muutolle ollut kenelläkään tarvetta. Kahdelle tutkittavista oli myönnetty henkilökohtainen avustaja, ja toisen kohdalla lisäksi puoliso toimi omaishoitajana ja asiointitulkkina. Kaikki kuntoutujat yhtä lukuun ottamatta kertoivat saaneensa arjen apua puolisoltaan tai omaiseltaan. Kolmelle tutkittavalle oli tehty hoito- tai palvelusuunnitelma kunnassa, neljälle oli myönnetty kuljetuspalvelut ja kahdelle tehty asunnonmuutostöitä kotiin. Osallistujat kertovat sekä kotiutumishetkeen liittyvästä että tämänhetkisestä avuntarpeestaan, luonnollisesti kotiutumisen alussa se koettiin suuremmaksi. Kotihoidon palveluja sai kotiutumisen alussa kaksi kuntoutujaa, ja yksi kuntoutuja käytti kotihoidon saunotuspalvelua. Kuntoutujista kuusi eivät tarvitse tämänhetkistä kodin ulkopuolista apua.

Tutkimukseen osallistui kaksi naista ja seitsemän miestä. Aivoinfarktin käypä hoito -suosituksen (Aivoinfarkti ja ajokyky 2010) mukaan aivoinfarktin vaaraa lisäävänä tekijänä pidetään miessukupuolta. Myös oman työkokemukseni kautta miesten saamat aivoinfarktit vaikuttavat yleisimmiltä. Tutkimuksen yhtenä tarkoituksena oli tutkia kuntoutujien kokemuksia palveluiden järjestymisestä. Tutkimukseen valikoitui kuitenkin useampi kuntoutuja, jolla ei ollut sosiaalipalvelujen tarvetta kotiutuessaan. Olen huomionut tämän analyysissa, ja se on osaltaan vaikuttanut tutkimustuloksiin. Sekä kirjoitelmissa että haastatteluissa tutkittavat toivat esille myönteisten kokemusten ohella myös kielteisiä mielipiteitä sosiaali- ja kuntoutuspalveluiden saatavuudesta. Huomioni kohdistuu palvelujen saatavuuteen, kotiutumisen jälkeiseen ohjaukseen ja neuvontaan sekä kuntoutusosaston ja peruspalveluiden väliseen yhteistyöhön.

4.4 Sisällönanalyysi ja analyysin vaiheet

Tutkimuksessani käytän aineiston analyysimenetelmänä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysia perusanalyysimenetelmänä voidaan käyttää kaikissa kvalitatiivisen tutkimuksen traditioissa. Sisällönanalyysi voi toimia joko yksittäisenä tutkimusmenetelmänä tai laaja-alaisena käsitteellisenä viitekehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Tämä mahdollistaa sen mukautumisen monenlaiseen tutkimukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Sisällönanalyysi sopii hyvin täysin strukturoimattomankin aineiston analyysiin. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa, ja oleellista on piilossa olevan informaation tavoittaminen. Tärkeää on huomata, että todellisuus näyttäytyy inhimillisen ajattelutavan tuloksena, jolloin totuuden etsiminen itsessään ei ole relevanttia. (Emt, 103-104.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena. Laadullinen tutkimus pyrkii usein selittämään yksittäistapauksen tai ilmiön, yleisiä lainalaisuuksia tavoittelematta. Alasuutarin mukaan laadullinen tutkimus muodostuu kahdesta vaiheesta, havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta (Alasuutari 1999, 39). Eskola (2010, 182-186) alleviivaa teorian merkitystä laadullisessa tutkimuksessa jakaessaan analyysit aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen. Aineistolähtöisessä analyysissa luodaan aineistosta teoreettinen kokonaisuus ja analyysiyksiköiden valinta tehdään aineistosta tutkimustehtävän mukaisesti. Toiseksi voidaan tehdä teoriasidonnaista analyysia, jolloin analyysissa on teoreettisia kytkentöjä, mutta se ei suoraan nouse teoriasta tai pohjaudu teoriaan. Myös teoriasidonnaisessa analyysissa analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta siinä aikaisempi tieto ohjaa ja auttaa analyysia. Kolmanneksi on teorialähtöistä analyysia, joka nojaa johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Teorialähtöisessä analyysissa lähdetään teoriasta ja palataan siihen empiriassa käynnin jälkeen. (Emt., 182-186.)

Tutkielmassani käytän teoriasidonnaista sisällönanalyysia, jolloin tarkastelen kerättyä aineistoa, eli tutkittavien kotiutusvaiheen kokemuksia empowerment –teorian sekä vammaisuusmallien määrittelyjen pohjalta. Tarkastelen aineistoa luvussa 3.1 esittelemieni vammaisuusmallien mukaan, eli vaurion (*impairment*), toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) käsitteiden kautta, ja pyrin tuomaan esille kuntoutujien omat näkemykset toimintakykynsä liittyvistä rajoitteista ja vaikeuksista. Lisäksi kuvaan kuntoutujien kokemuksia palveluiden tarpeesta ja niiden riittävydestä. Tulen tutkielmassani nostamaan esiin erityisesti kuntoutujien kokemuksia henkilökohtaisen valtaistumisen sekä

ylivallan ilmentymän näkökulmista. Teoriasidonnainen analyysi pohjautuu usein abduktiiviseen päättelyyn, jossa tutkija yhdistelee aineistosta ja teoriasta saatua tietoa toisiinsa luoden uutta tutkimustietoa. Postmodernissa tutkimuksessa tätä pidetään käyttökelpoisena päättelyn muotona. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen sisällönanalyysissa aineistosta etsitään eroja ja yhtäläisyyksiä. Keskeistä on aineiston tiivistäminen, mikä teoriasidonnaisessa analyysissa tarkoittaa redusointia eli pelkistämistä ja klusterointia eli ryhmittelyä sekä abstrahointia, jossa empiirinen aineisto liitetään tutkimuksen teoreettisiin käsitteisiin. Redusoinnin avulla aineisto pelkistetään eli pilkotaan osiin tai tiivistetään, minkä aikana saadaan esille tutkimusongelman kannalta oleelliset kysymykset. Prosessin edetessä analyysiyksiköiksi valikoidaan yksittäisiä sanoja, ilmaisuja tai lauseita. Tämän jälkeen aineisto läpikäydään samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien suhteen, ja ryhmittelyn avulla sisällölliset käsitteet luokitellaan. Tätä kutsutaan klusteroinniksi, jonka tarkoituksena on saada aineisto tiivistettyä ja tutkimuskohde loogiseen ja ymmärrettävään muotoon. Lopuksi empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin, eli aineisto abstrahoidaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105-112, 117.)

Sisällönanalyysissa aineistoa läpikäydessä valitaan jokin tarkkaan rajattu ilmiö, jota halutaan tutkia. Tämän jälkeen aineisto ennen varsinaista analysoimista jäsennellään eli koodataan. Kolmanneksi aineisto järjestellään eli käytetään luokittelua, teemoittelua tai tyypittelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92-93.) Sisällönanalyysi sisältää kolme erilaista toisiinsa liittyvää vaihetta, joilla kaikilla on oma tehtävänsä analyysissa. Analyysissa tarvitaan aineiston luokittelua ja analysointia, sekä tulkintaa, jonka tehtävä on viedä analyysi päätökseen. Huomionarvoista on tunnistaa vaiheiden eri funktiot, esimerkiksi pelkkä luokittelu ei vielä tarkoita aineiston analysointia. Aineiston rajaamisessa on olennaista, että rajausta on perusteltu. Tutkijan on myös mietittävä, millaisen näkökulman tehty aineiston rajausta tuottaa tarkasteltavaan aineistoon. Rajaukset ja tutkijan tietoisesti tekemät valinnat muokkaavat tutkimusongelmaa siten, että analyysissa on mahdollista vastata asetettuihin kysymyksiin. Aineisto ei vastaa tutkijalle ilman kysymyksiä, mutta se voi kyllä kertoa, mitä siltä kannattaa kysyä. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on nostaa aineistosta esiin jotakin uutta, ja sellaista, jota ei ole aiemmin havaittu. Tarkoituksena on löytää aineistosta uusia merkityksiä ja keinoja käsittää tutkittavaa todellisuutta. (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010, 11-16.) Kvalitatiivisen aineiston analysoinnissa yhdistyvät Grönforsin mukaan analyysi ja synteesi: analyysissa kerätty aineisto ”hajotetaan käsitteelliseksi osiksi

ja synteessin avulla näin saadut osat kootaan uudelleen tieteellisiksi johtopäätöksiksi (Grönfors 1985, 145).

Sisällönanalyysissa käytin apuna aineistosta esiin noussutta teemoittelua. Valitsin analyysiyksiköt aineistosta tutkimuskysymysten perusteella, ja analyysin apuna käytin vammaisuusmallien ja empowerment -teorian näkökulmaa. Ensimmäisenä etsin aineistosta, mitä palveluja kuntoutujille oli järjestynyt. Toisena teemana nousi esille kuulluksi tuleminen, jonka jaoin kuntoutusosastolla sekä peruspalveluissa koettuun osallisuuteen. Aineistosta nousi esille myös muita kuulluksi tulemisen paikkoja, mistä kirjoitin oman luvun. Myös omaisten rooli kuntoutujan voimaantumisessa näyttäytyi aineistossa merkittävänä teemana. Tutkijana yllätyin siitä, että tutkimukseen osallistuneiden joukossa oli huomattavan monta henkilöä, joilla ei ollut mitään tarvetta kuntoutusjakson jälkeisille sosiaalipalveluille. Heidän kokemuksissaan korostui voimaantumisen ja itsemääräämisen tarpeen teemat.

4.5 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelua

Tutkimuksen teossa on huomioitava eettiset kysymykset, joita seuraavaksi tarkastelen lähemmin. Tutkimuksen tekemiseen tulee tarvittaessa hakea tutkimuslupa, jonka hain Satakunnan sairaanhoitopiiriltä. Lupa tarvitaan aina, jos tutkimuksessa käytetään sairaanhoitopiirin potilaskertomustietoja, tai jos toteutetaan kyselyjä henkilökunnan tai potilaiden keskuudessa. (Eskola & Suoranta 2000, 52-59.) Tutkimuslupahakemus lähetettiin kehittämisylivoitajalle, joka yhdessä sairaanhoitopiirin tutkimus- ja kehittämistoiminnasta vastaavan johtajaylivoitajan kanssa käsittelivät lupahakemukset. Tutkimuslupa tutkimustani varten myönnettiin 10.5.2017.

Eskolan ja Suorannan (2000, 52-59) mukaan tiedon hankkimisen ja tiedon käytön välinen jako on tarpeen selkeyttää. Tutkittavia on informoitava tutkimuksen luonteesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tutkimustiedon luottamuksellinen käsittely ja tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin säilyttäminen on oleellinen osa tutkimuksen eettisyyttä. (Emt., 52-59.) Tätä olen soveltanut omassa tutkimuksessani niin, että tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, ja näin toteutui Hirsjärven ym. (2008, 25) esille tuoma ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, jossa hän saa itse päättää, haluaako osallistua tutkimukseen. Sekä haastattelutilanteissa että kuntoutujien saamassa kirjoituspyynnössä esittelin tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen. Toin esille tutkimustiedon luottamuksellisen käsittelyn, ja kerroin mahdollisuudesta saada valmiin tutkimuksen

itselleen luettavaksi. Tutkimukseen osallistuminen nimettömänä oli myös mainittu kirjoituspyynnössä.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiksi valikoituivat kuntoutujien kirjoittamat tarinat sekä haastattelut. Jouduin pohtimaan, onko eettisesti oikein pyytää aivohalvauskuntoutujaa kirjoittamaan tarinaa, koska oli mahdollista, että kirjoituspyynnön saaneiden joukossa olisi henkilöitä, jotka eivät itsenäisesti kykenisi tuottamaan tekstiä. Vaikeavammaisuudesta johtuvan rajoitteen huomioiden mainitsin kirjoituspyynnössä, että tarinan voi kirjoittaa myös avustajan tai läheisen kanssa. Lisäksi pohdin, kykeneekö kuntoutuja, tuottaessaan tarinaa toisen ihmisen avulla, olemaan rehellinen kokemustensa ja ajatustensa esille tuomisessa. Päädyin kuitenkin hankkimaan tutkielman aineiston tarinoiden avulla, sillä tarinaa kirjoittaessaan kuntoutuja pystyy läpikäymään kotiutumisvaihetta uudelleen. Leena Syrjälä (2015, 258) on tutkinut elämäkertojen ja tarinoiden funktiota tutkimuksessa, ja esittää, että ihmisten kokemukset ovat tarinoita ja kertomisen kautta ne rakentuvat uudelleen. Oman tarinan kertomiseen liittyy pohdintaa, reflektiota, jonka avulla ihminen rakentaa minuuttaan. Hän esittää, että ”tarinoiden avulla kokemukset ja tapahtumat voidaan tehdä ymmärrettäviksi, muistettaviksi ja toisten kanssa jaettaviksi”. (Emt., 258-262.) Kirjoituspyynnössä esitin myös mahdollisuuden haastatteluun kuntoutujan sitä halutessaan. Osallistumispyynnön saaneista viisi henkilöä toivoivat yhteydenottoa, ja heidän kanssaan päädyimme haastattelun tekemiseen.

Tieteellisessä tutkimustyössä tulisi ratkaisut ja valinnat olla tietoisia ja eettisesti perusteltuja. Tutkimustyön kaikissa vaiheissa on pyrittävä rehellisyyteen, esimerkiksi plagiointi tai tutkimustulosten sepittäminen ei ole hyväksyttävää. (Hirsjärvi ym. 2006, 26-28.) Perustelemalla tutkimusraporttini valintoja riittävästi, lukijalle avautuu mahdollisuus ymmärtää ja arvioida tutkimustuloksiin vaikuttaneita tekijöitä. Toisten tutkijoiden tekstit olen erottanut selvästi lähdeviittaustekniikan keinoin, jotta niitä ei voi sekoittaa oman kirjallisen tuotokseni kanssa. Tutkimustulokset olen saanut käyttämäni aineiston pohjalta, ja aineistotteiden avulla lukija kykenee näkemään tulosten päättelyprosessia. Tutkimuksen eettisyys on huomioitu myös tutkimusprosessin raportoinnissa, jonka kautta lukija saa kokonaiskuvan tutkimuksen kulusta.

Tutkimusaineisto on tuotettu tutkimusta varten, ja he ovat itse halunneet kirjoittaa tarinansa. Minua kiinnostaa kuntoutujien oma tieto ja kokemukset, ja tarkoituksenani on tuoda kuuluville heidän äänensä. Oman tarinan kertominen koetaan yleisesti palkitsevana, ja itseilmaisun mahdollisuus vahvistaa henkilön eettistä arvokkuutta. Oma elämäntarina on

arvokas osa minuutta, ja samalla siihen liittyy itsensä alttiiksi asettamisen ja haavoittumisen riski. Tarinan asettaminen tulkinnan alaiseksi, ja tutkijan esittämät tulkinnat, saattavat tutkittavasta tuntua loukkaavalta. Hännisen (2015, 181) mukaan tutkimuseettinen vahingoittamattomuuden periaate ei silloin täysin toteudu. Juhila (2006, 104-105) puhuu marginaalisuuden paikoista ja toisesta tiedosta, joihin sosiaalityön asiakkaan kohdalla liittyy usein elämää rajoittavaa tai hankaloittavaa erilaisuuden kokemista. Tutkijana minulla tulee olla herkkyyttä huomata, että tutkimusaineistoni koostuu itselleni vieraasta tiedosta eli kuntoutujien kokemustiedosta. Ihmisten arkikokemukset tuottavat marginaalisuuden paikoissa muodostuvaa toista tietoa (Emt., 106), ja tutkimukseni kautta haluan tehdä tämän toisen tiedon näkyväksi. Kuntoutusosastolla työskennelleenä pohdin myös omaa rooliani tutkijana, että kuinka paljon työkokemuksen tuomat ennakoasenteet vaikuttavat tutkimuksen tekoon. Haastatteluissa ja aineiston analyysia tehdessäni olen pyrkinyt neutraalisuuteen ja tavoitellut tutkittavan oman kokemuksen esille tuomista. Toisaalta luotan, että työskentelystä kuntoutusosastolla on myös hyötyä tutkittavien kokemusmaailman ymmärtämisessä.

5 KOKEMUKSET PALVELUIDEN JÄRJESTYMISESTÄ

Tutkimustehtäväni oli selvittää, millaisia kokemuksia kuntoutujilla oli palveluiden järjestymisestä kotiutusvaiheessa. Tarkastelen aineistoa WHO:n vammaisuusmallien mukaan, eli vaurion (*impairment*), toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) käsitteiden kautta, ja pyrin tuomaan esille kuntoutujien omat näkemykset toimintakykynsä liittyvistä rajoitteista ja vaikeuksista. Lisäksi kuvaan kuntoutujien kokemuksia palveluiden tarpeesta ja niiden riittävydestä. Aivoverenkiertohäiriö oli vaikuttanut tutkittavien toimintakykyyn monin eri tavoin, osa oli toipunut lähes ennalleen, ja osalle oli jäänyt pitkäaikaisia tai pysyviä oireita. Näkyviä sairauden aiheuttamia muutoksia olivat puheeseen ja liikkumiskykyyn liittyvät häiriöt, jotka koettiin arkea hankaloittaviksi ja rajoittaviksi tekijöiksi. Yksi haastateltavista kuvaa afasian luomaa sosiaalista haittaa (*handicap*) arjessaan:

"Mä puhun sillai niinku möröttämällä. Kun mä puhun puhelimeen, ei siitä saa selvää, ja kirjoitus- ja laskutaito meni multa." (mies, 56 v).

Isoniemi (2012, 11) kuvaa sosiaalisen haitan merkitystä yhdenvertaisuuden ja osallisuuden puuttumisena tai rajoittamisena. Sosiaalinen haitta tulee näkyviin henkilön ja toimintaympäristön välisessä suhteessa, johon myös tutkittava edellä mainitussa otteessa viittaa. Puhekykyä vaurioittanut afasia on aiheuttanut toiminnanvajavuutta puhumiseen ja kommunikointiin toisten kanssa, josta on seurannut tilanteeseen ja ympäristöön orientoitumisen puutteellisuutta eli sosiaalista haittaa. (Emt., 12.)

5.1 Vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Tutkimukseen osallistuneista neljälle oli myönnetty vammaispalvelulain mukainen *kuljetuspalvelu*, mikä oli heillä kaikilla käytössä, yhtä kuntoutujaa lukuun ottamatta, joka mieluummin liikkui puolisonsa kyyditsemänä. Yksi kuntoutujista joutui odottamaan kuljetuspalvelupäätöstä kohtuuttoman pitkään, ja olikin palvelusta vastaavalta henkilöltä saanut kuulla, että hakemus oli *"jäänyt muiden hakemusten alle"* (mies 46 v). Yhdelle tutkittavista oli myönnetty sosiaalihuoltolain mukainen kuljetuspalvelu, jossa matkojen määrä on pienempi kuin vammaispalvelulain mukaan myönnettyssä palvelussa:

"Niitä oli vain kahdeksan, että kun mä saunassa kävin, niin se oli kaksi reissua. Ja kun mä kaupassa kävin, niin se oli kaksi reissua. Ei ne kuukaudeksi millään riittänyt, mutta oli kuitenkin." (mies 68 v).

Palveluiden, sekä kuljetuspalveluiden että yleensä sosiaalipalveluiden, myöntämisessä oli eroja paikkakunnan mukaan. Tuntematta kyseisen kunnan vammaispalvelujen sovellusohjeita, eräs tutkittavista muotoili kokemuksensa sanoihin: *"Ei ne myönnä, kun mut tuntee täällä kaikki."* (mies 56 v). Vaikeavammaisuuden perusteella myönnettävällä kuljetuspalvelulla pyritään lieventämään henkilön vammautumisesta (*impairment*) ja toiminnanvajavuudesta (*disability*) aiheutunutta sosiaalista haittaa (*handicap*). Toiset kuntoutujista kokivat liikkumiskykynsä kotiutumisasiheessa sen verran hyväksi, etteivät edes hakenneet vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, kuten seuraavasta otteesta käy ilmi:

"Mä olen pärjännyt ihan hyvin. Mä rupesin heti kulkemaan kylällä ja ajamaan polkupyörällä, että ajokorttia ei saanut, autolla ei saanut ajaa. Lääkäri kielsi sen. Mutta ei se minua häirinnyt. Mä ajoin polkupyörällä sitten." (mies 65 v)

Kuntoutusosastolla työskennellessäni ja siellä saadun kokemukseni mukaan aivoinfarktin ja aivoverenvuodon jälkeen ajokiellon saa yleensä 3 – 6 kuukaudeksi, ajo-oikeuden menettäminen riippuu lisäksi haitan vaikeusasteesta. Kolme tutkimukseen osallistuvista oli saanut ajokiellon kolmeksi kuukaudeksi, ja kuusi kuntoutujaa oli saanut ajokiellon puoleksi vuodeksi. Sosiaalisen haitan (*handicap*) näkökulmasta katsottuna ajoluvan menettäminen hankaloitti tai ainakin hidasti liikkumista kodin ulkopuolella, kuten 'mies 56 v' asian ilmaisi: *"Mä kärsin siitä, että.. mä kävisin ajelemassa tuolla.. kävisin vanhoja kavereita katsomassa."*

Toiminnanvajavuuden (*disability*) rajoitteita käsitellään Käypä hoito -suosituksessa, jonka mukaan "aivoinfarktipotilaan ajokyvyn arvioinnissa on huomioitava potilaan kognitiivinen toimintakyky, motoriset ja sensoriset puutosoireet, liikennenäkö, muu terveydentila sekä lääkitykset" (Aivoinfarkti ja ajokyky, 2010). Kuntoutusosastolla kuntoutujan ajokyvyn arviointiin kuului neurologin kannanoton lisäksi neuropsykologiset tutkimukset, ja tarvittaessa tehtiin lähete ajokokeeseen. Tutkimusaineiston mukaan ajoluvan menettäminen koettiin epäoikeudenmukaisena, arkea hankaloittavana sekä minäkuvaan muuttavana asiana. Aivohalvauksen aiheuttama vamma (*impairment*) aiheutti kuntoutujien kokemusten mukaan toiminnanvajavuuden (*disability*) lisäksi sosiaalista haittaa (*handicap*) heidän arjessaan.

Henkilökohtainen apu oli myönnetty kahdelle kuntoutujalle, toisella heistä lisäksi puoliso toimi omaishoitajana. Kotiuduttuaan molemmat olivat saaneet hoiva-apua kunnan kotihoidosta, mutta palvelu oli ollut käytettävissä vain rajatun ajan. Yhdelle kuntoutujista oli myönnetty sosiaalihuoltolain mukainen saunapalvelu, minkä tavoitteena oli tukea tutkittavan kotona asumista. Ajankohtaista päätöstä palveluasumisesta ei ollut kenelläkään tutkittavista, vaikka vammaispalvelulain 8 § 2 momentin mukaan vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada päätös palveluasumisesta, mikä tarkoittaa muun muassa maksuttomia kotipalveluja. Aineistosta ei kuitenkaan käynyt ilmi, oliko kotiutumisen yhteydessä asianomaisille tehty määräaikainen päätös palveluasumisesta. Erään kuntoutujan kokemuksena henkilökohtaisen avun tuntimäärään ja avustajan työtehtäviin liittyen oli, että oli joutunut puolustamaan omia oikeuksiaan palvelua hakiessaan. Hän kuvaa asiointia vammaispalvelusta vastaavan henkilön kanssa seuraavasti:

”Tuntuu, että he ajattelevat näin, että se on ihan riittävää mulle, että mä makaan sängyssä. Etteivät he ajattele mun tarpeitani. Avustaja tekee periaatteessa nyt ne asiat, jotka mä tein ennen. Jos mulla on mökillä rännien putsaus, niin avustajan kuuluu tehdä se. Se ei ymmärtänyt sitä ollenkaan, että ei sellaisia töitä saisi tehdä.” (mies 53 v)

Vammaispalvelulain mukainen päätös henkilökohtaisesta avusta oli molemmilla tutkittavilla tehty jo kuntoutuksen aikana, joten avustajan rekrytointi oli saatu aloitettua ennen kotiutumista. Tutkimusaineistosta ei käynyt ilmi, miten tutkittavat olivat kokeneet avustajan hakuprosessin etenemisen. Henkilökohtaisen avustajan löydyttyä palveluun oltiin tutkimusaineiston mukaan tyytyväisiä, ja yhteistyö avustajan kanssa toimi hyvin. Erään kuntoutujan kertomuksessa kuvataan, kuinka avun tarve oli ollut merkittävää erityisesti kotiutumisen aikoina. Kuntoutuja oli tarvinnut avustajan sekä puolison apua liikkumiseen ulkona, pukemiseen, ruokailuun, wc-käynteihin sekä peseytymiseen. Selvää on, että vammautumisen (*impairment*) myötä kuntoutujan toiminnanvajavuus (*disability*) sekä sosiaalisen haitan (*handicap*) taso olivat sen verran suuria, ettei kotiutuminen olisi mahdollistunut ilman henkilökohtaisen avun myöntämistä. Nykytilassaan hän tarvitsi avustamista hankalien vaatteiden kanssa, saunassa käynneissä ja peseytymisessä, sekä jonkin verran ruoan annostelussa ja laitossa. Ulkopuolisen avun vastaanottaminen kokemuksena vaihteli kuntoutujien välillä, mikä tulee esille seuraavissa lainauksissa:

"Nyttemmin on kolmas avustaja palveluksessa. Kaikki he osasivat ja osaavat tehtävänsä, ja etenkin heidän läsnäolonsa oli ja on kotoisen tuntuista."
(nainen 68 v)

"Ensimmäinen oli kaksi viikkoa, ja lähti pois. Mutta sen jälkeen ei ole vaihtunut. On kestänyt mua." (mies 53 v)

Avustajien valinta oli kuntoutujien mielestä onnistunut hyvin, vaikka henkilöiden vaihtuvuutta esiintyi. Vaihtuvuuden syyt eivät tulleet aineistosta esiin. Henkilökohtainen apu kohdentui päivittäisissä toimissa avustamiseen, kodinhoidollisiin tehtäviin sekä vapaa-ajan toimintaan. Apu koettiin merkityksellisenä, koska avustettuna kuntoutuja kykeni tekemään niitä asioita, joita ei muutoin kyennyt tekemään. Henkilökohtaisen avun nähtiin lieventävän vamman aiheuttamia toiminnanvajavuuden ja sosiaalisen haitan rasitteita jokapäiväisessä arjessa.

Kolmelle tutkittavista oli laadittu vammaispalvelulain mukainen *palvelusuunnitelma* kunnassa, ja sen päivittäminen oli säännöllistä. Heistä yhden kohdalla palvelusuunnitelma oli laadittu jo ennen kuntoutusosastolta kotiutumista, mikä oli mahdollistunut kotiloman aikana. He kokivat myönteisenä, että palvelusuunnitelmapalavereissa kartoitettiin heidän tarvitsemiaan palveluja. Yllättävää oli, ettei kahden muun osalta palvelusuunnitelman laatimiseen oltu ryhdytty osastojakson aikana. Palvelusuunnitelman päivittäminen ja yhteistyö kunnan vammaispalvelujen kanssa koettiin toisaalta hämmentäväksi, jota eräs tutkittava kuvaa:

"Lähti hyvin liikkeelle, mutta sanotaan, että vähän tökki kyllä. Kyllä ne siellä säästöjä hakee koko ajan." (mies 53 v).

Satu Rautiainen on liseniaatintutkimuksessaan tutkinut itsemääräämisoikeutta vammaisen henkilön kokemana, ja tuo esille, kuinka palvelusuunnitelmaa laadittaessa ja päätettäessä häntä koskevista asioista henkilön mielipiteet tulee ottaa huomioon (Rautiainen 2003, 24). Vammaispalvelulaki korostaa henkilön esittämien tarpeiden ja näkökulmien huomioonottamista sekä vaikeavammaisen henkilön toivomusten huomioimista (Vammaispalvelulaki, 7 § mom 2 ja 8 § mom 1). Kuntoutujien kuulluksi tulemisen kokemuksia tarkastelen tarkemmin seuraavassa pääluvussa.

Asummon muutostöitä oli tehty kahdelle tutkimukseen osallistuneista, ja niiden osalta oltiin saatuihin palveluihin tyytyväisiä. Kotiin tehtäviä muutostöitä oli suunniteltu yhdessä kuntoutusohjaajan ja kunnan vammaispalvelujen kanssa, ja ne oli tehty valmiiksi jo

osastojakson aikana. Toisen kuntoutujan kohdalla konkreettisia muutostöitä olivat oviaukkojen levennykset, kynnysten poistaminen sekä tukikaiteiden asentaminen wc- ja pesutiloihin. Toisen kuntoutujan kotiin oli asennettu pelkästään tukikaide wc:hen, mikä koettiin riittäväksi tukitoimeksi. Molemmat olivat saaneet lainaksi moottorisängyn Apuvälinekeskuksen kautta, ja toinen kuntoutujista oli siirtynyt siten nukkumaan talon alakertaan. Ilman tehtyjä asunnon muutostöitä kuntoutujien toiminnanvajavuuden ja sosiaalisen haitan vaikeudet olisivat estäneet heidän selviytymisensä omissa kodeissaan.

Aineistoa lukiessani huomaan, että yhteiskunnan järjestämät palvelut kuten vammaispalvelu- ja sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut ja tukitoimet ovat olleet edesauttamassa tutkittavien selviytymistä arjessaan. Palveluiden avulla kuntoutujien vammautumisesta aiheutuvaa toiminnanvajavuutta (*disability*) ja sosiaalista haittaa (*handicap*) on voitu lieventää, ja samalla valtaistumisen (*empowerment*) kokemusta vahvistaa. Palveluiden vähyys ja niiden puuttuminen vastaavasti hankaloittivat tutkittavien arjessa selviämistä, vahvistivat ristiriitaa yksilön suoritusten ja yhteisön häneen asettamien odotusten välillä sekä vähensivät valtaistumisen kokemusta.

5.2 Omaiselta saatu apu

Kunnan *omaishoidon tukea* oli myönnetty yhdelle puolisoista, vaikka omaisen tai läheisen apua koki tarvitsevansa kaikki osallistujat yhtä lukuun ottamatta. Myönnetty omaishoidon tuki oli kirjoittajan mukaan seuraamusta sille, ettei vammaispalvelulain mukaista palveluasumispäätöstä oltu myönnetty. Hänelle laaditussa palvelusuunnitelmassa oli todettu, että ” *pyritään mahdollistamaan kotona asumista yhdessä puolison kanssa mahdollisimman pitkään*” (nainen 68 v). Aineistoa lukiessani omaisen rooli esittäytyy korvaamattoman tärkeänä, toisinaan jopa välttämättömänä henkilön arjessa suoriutumisen näkökulmasta katsottuna. Puolison tarjoaman avun itsestään selvyttä kuvaa ’mies 53 v’ mainitessaan ”*Jos ei oikein muita vaihtoehtoja löydy, niin monta kertaahan vaimo on automaattisesti se avustaja*”.

Eräästä tutkimuksen kirjoitelmasta käy ilmi, kuinka sairaudesta johtuva toiminnanvajavuus aiheuttaa arjessa selviytymisen rajallisuutta eli sosiaalista haittaa. Kirjoittaja koki tarvitsevansa puolisoaan, jotta voi kuntoutua tai ylipäättään liikkua kodin ulkopuolella. Hän tarvitsi puolisoaan myös paperiasioiden selvittelyyn ja itsensä aktivoimiseen. Puolison merkitystä sosiaalisen toimintakykynsä vahvistajana kirjoittaja kuvaa näin:

”Tukeudun tosi paljon vaimon apuun. Päivisin vaimo on töissä, joten päiväsaikaan en juurikaan lähde mihinkään enkä tapaa ketään. En halua, eikä minua kiinnosta.” (mies 46 v).

Tutkimukseen osallistui myös niitä kuntoutujia, jotka kokivat toiminnanvajavuuden tai sosiaalisen haitan vaikutukset lievinä arjessaan. Kotiutuessaan kuntoutusosastolta viisi tutkittavista ei kokenut tarvitsevana sosiaali- tai vammaispalveluja, eivätkä siten edes hakeneet niitä. Heidän kertomuksissaan omaisen rooli oli korostuneesti esillä, ja käytännön avun lisäksi omaisen tehtävänä oli kuntoutujan epävarmuuden ja yksinäisyyden lievittäminen. Yksinoloon liittyvään epävarmuuteen viittaa ’mies 59 v’ näin:

”Emännällä oli joku työjuttu silloin lauantaina, ja mä olin yksin tässä koko päivän. Kyllä siinä tuli sellainen olo, että uskallanko mä nousta tästä sohvalta, tai uskallanko mä tulla keittämään kahvia tai tekemään ruokaa.” (mies 59 v)

Isoniemi (2012, 93-94) on liseniaatintutkimuksessaan tutkinut vaikeavammaisten arjen voimavaroja, ja hänen saamiensa tutkimustulosten mukaan vammaisen sosiaalinen verkosto on merkityksellinen resurssi kattaen hyvinvointiin, onnellisuuteen ja turvallisuuden tunteeseen liittyvät kokemukset. Verkoston antaman sosiaalisen tuen hän kuvaa perustuvan kokemusperäiseen luottamukseen huolehdituksi, rakastetuksi ja arvostetuksi tulemisesta (emt., 93-94). Lähipiirin antama sosiaalinen tuki oli merkittävässä roolissa myös tähän tutkimukseen osallistuneiden kokemuksen perusteella.

5.3 Terapiapalvelut kuntoutusosastolla

Vamman aiheuttama toiminnanvajavuus esiintyi fyysisten rajoitteiden lisäksi psyykkisenä toimintakyvyn menetyksenä. Kahden tutkimukseen osallistuneen kohdalla aivoverenkiertohäiriön aiheuttama afasia vaikeutti kommunikointia ja ajatusten vaihtamista muiden kanssa. Heidän puolisonsa toimivat epävirallisina asiointitulkkeina kodin ulkopuolisessa asioinnissa, ja he hoitivat lisäksi perheen laskuihin ja rahaan liittyvän asioiden hoidon. Toinen kuntoutujista koki kuntoutusjaksolla saaneensa riittävästi tehokasta puheterapiaa, mutta toisen kohdalla puheterapeutin palveluja ei ollut lainkaan saatavilla. Puheterapian puuttuminen tuli esille keskustelussa kuntoutujan kanssa haastattelutilanteessa ennen varsinaisen haastattelun aloittamista. Puheterapian huonon saatavuuden vuoksi tutkittavan puhekyvyn palautuminen oli ollut hidasta, minkä hän koki

johtaneen sosiaalisen elämänsä kapeutumiseen. ”*Vaimo hoitaa kaikki pankki- ja virastoasiat.*” (mies 56 v) viitaten afasian aiheuttamiin haittoihin arjessa. Afasian aiheuttama sosiaalinen haitta toi rajoitteita kuntoutujan fyysiseen riippumattomuuteen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Kuntoutusosastolla annettavalla terapialla pyritään parantamaan kuntoutujan toimintakykyä ja vähentämään vammautumisesta aiheutuvia haittoja (Koikkalainen & Sjöblom 2014, 73). Toisin sanoen kuntoutuksen tavoitteena on lieventää kuntoutujan vammautumisesta (*impairment*) aiheutunutta toiminnanvajavuutta (*disability*), ja samalla myös sosiaalisen haitan (*handicap*) arjen ilmentymiä.

Osalla kuntoutujista oli jäänyt aivohalvauksen jälkeisiä fyysisen toimintakyvyn rajoitteita esimerkiksi liikkumisessa, ruokailussa ja hygienian hoidossa. Kuntoutusjakson aikana kuntoutujalle tehtiin yksilöllinen viikko-ohjelma, jonka mukaan tarpeelliseksi katsotut fysio-, toiminta- ja puheterapia toteutuivat. Osa kuntoutujista tarkasteli kertomuksissaan kriittisesti kuntoutusjakson aikaisen terapian puuttumista, vähäisyyttä tai sen toteutustavan mielekkyyttä. Kuntoutuja koki, että hänen kykenemättömyytensä suoriutua kotona joistakin päivittäisistä toimista oli seurausta kuntoutusjakson aikaisen terapian epäonnistumisesta. Asia koettiin epäoikeudenmukaisena, kuten seuraava tutkittavan lainaus käsiterapian vähäisyydestä osoittaa ”*Oikea käteni kait on sitten toistaiseksi poissa peleistä, tunnen tänään noin*” (nainen 68 v).

Toinen kuntoutuja koki kuntoutusosaston kuntoutuksen tehottomaksi, ja että kuntoutus oli kohdistunut väärin asioihin. Hänen kokemuksensa mukaan työntekijät eivät olleet ottaneet häntä mukaan kuntoutuksen suunnitteluun, eikä hän ollut saanut esittää mielipidettään fysio- ja toimintaterapian toteutustavoista. Hän ei ollut tältä osin saanut kokemusta empowerment -valtaistumisesta eikä täysvaltaisuudesta. Toiminnan oikeellisuutta kritisoitiin tilanteissa, joissa osastolääkärin kannanoton seurauksena kuntoutuja oli menettänyt oikeutensa johonkin palveluun tai hyödykkeeseen. Kuntoutujan terveydentila-arvion perusteena oli moniammatillisen työryhmän arviointi sekä asiaankuuluvat tutkimukset, mitkä toisinaan saattoivat johtaa esimerkiksi ajoluvan menettämiseen. Näissä tilanteissa kuntoutuja koki, että kodin ulkopuolisen liikkumisen hankaloitumisen lisäksi hänen itsemääräämisoikeuttaan oli loukattu. Lääkärin tehtävänä on arvioida, täyttääkö kuntoutuja ajokorttiluvalle asetetut terveysvaatimukset. Trafin ohjeistuksen mukaan (Trafi 2018, 21) aivohalvauksenkuntoutujan ajoterveyttä arvioidessa on otettava huomioon uusiutumisen riskin taso, neuropsykologiset löydökset ja kognitiiviset häiriöt, esimerkiksi neglect-oire on pääsääntöisesti ajoluvan este. Lääkärin arvio kuntoutujan ajoterveydestä tai terapian

toteutuksesta saattoi poiketa kuntoutujan omasta arviosta, jolloin omaa toimintakykyä pidettiin hyvänä, joten syntyi vastakkaisia näkemyksiä toiminnanvajavuuden asteesta.

6 KOKEMUKSET KUULLUKSI TULEMISESTA

Toisena tutkimustehtävänä minulla oli selvittää, miten kuntoutujat kokivat tulleen kuulluksi kuntoutusjakson aikana ja sen jälkeen. Haluan tarkastella tutkittavien kokemuksia kuntoutujana osastolla sekä sosiaalihuollon asiakkaana mukana olosta, kuulluksi tulemisesta ja vaikutusmahdollisuuksista. Tutkimusaineistosta nousi esille lisäksi muita kuulluksi tulemisen paikkoja, jotka esittelen 5.2.3 kappaleessa. Aineiston mukaan viidellä tutkittavista ei ollut tarvetta kuntoutuksen jälkeisille sosiaalipalveluille, mikä oli tutkimustuloksena yllättävä. Heidän kohdallaan olen keskittänyt voimaantumisen ja itsemääräämisen teemoihin.

6.1 Kuulluksi tuleminen kuntoutusosastolla

Tutkimukseen osallistui yhdeksän henkilöä, ja seitsemän heistä tapasi kuntoutusjakson aikana kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän. Sosiaalityöntekijä oli tavannut yhtä lukuun ottamatta myös kyseisten kuntoutujien omaiset, ja heidät oli otettu mukaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun. Kahden kuntoutujan osalta tapaamista sosiaalityöntekijän kanssa ei ollut järjestetty, koska he eivät olleet kokeneet siihen tarvetta. Kuntoutusosastolla työskennellessäni tulin huomaamaan, että usein kuntoutujilla oli aivoverenkiertohäiriön jälkitilana muistin ja tiedonkäsittelyn alenemaa. Ohjausta ja neuvontaa tarjotessani, sosiaalityöntekijänä minun tuli ottaa huomioon, että kuntoutujan tiedon vastaanottokyky saattoi olla heikentynyt. Omaisten mukaan ottaminen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun oli näin ollen perusteltua, ja kuntoutusosastolla korostui omaisten tapaamisen merkitys. Yhden tutkimukseen osallistuneen kuntoutujan omaista sosiaalityöntekijä ei ollut tavannut, siihen ei kirjoitelmasta käynyt esille syytä, mutta tapaamista oli kuitenkin toivottu. Kuntoutusosastolla työskentelee vain yksi sosiaalityöntekijä, joten aika ajoin kuntoutujan kuntoutusjakso sijoittuu työntekijän vuosi- tai sairausloman ajalle. Kuntoutuja kuvaa pettymystään tilanteesta seuraavalla tavalla:

”Se, että joku olisi kysellyt niitä sosiaalipuolen asioita vaimoni läsnä ollessa, olisi ollut suotavaa. Miten minä mihinkään mitään osasin vastata, kun en oikein edes ymmärtänyt mitä oli tapahtunut, puhuminen oli äärimmäisen vaikeaa enkä pystynyt kirjoittamaan.” (mies 46 v)

Tutkimusaineistoa lukiessani huomasin, että osalla tutkittavista oli hankaluutta muistaa asioita, joita kuntoutusjakson aikana sosiaalityöntekijän kanssa oli käsitelty. Tähän lienee syynä kuntoutuksesta kulunut pitkäaikoinen aika ja asioiden unohtuminen, mutta osasyynä voitaneen pitää myös edellä mainittua sairaudesta johtuvaa akuuttia muistin heikentymistä. Osalla kuntoutujista oli myös hankaluutta erottaa, minkä erityistyöntekijäryhmän edustajan luona oli asioinut. Moniammatillisen tiimityöskentelyn vahvuutena on kuntoutujan kokonaisvaltaisen auttamisen mahdollistuminen, kun eri ammattien edustajat tuovat kuntoutujan tilanteeseen oman näkökulmansa. Ryhmätyöskentelyn haasteeksi voi kuitenkin muodostua työtehtävien päällekkäisyys ja toistaminen, mikä osaltaan saattaa kuormittaa kuntoutujaa, kun samoja asioita joutuu toistamiseen eri työntekijöiden kanssa jakamaan. Työtehtävien päällekkäisyydellä tässä viitataan sekä sosiaalityöntekijän että sairaanhoitajien työskentelyn psykososiaaliseen luonteeseen.

Tiina Lappalainen (2014, 84) on tarkastellut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työskentelyä kuntoutustyössä, ja huomannut eroja erityisesti kunkin ammatti- ja tieteenalan näkökulmissa ja teoreettisissa viitekehyksissä. Vammaisuuden lääketieteellinen malli kumpuaa luonnontieteellisistä teorioista, jonka mukaan kuntoutujan toimintakyvyn ongelmaan haetaan ratkaisuja lääketieteellisin keinoin. Ammattilaisten erilaisista teoriataustoista johtuvat näkemyserot saattavat aiheuttaa kuntoutuksen toteutuksessa päällekkäistä työtä. (Emt., 84-85.) Työtehtävien päällekkäisyyttä voidaan ehkäistä hyvällä organisoinnilla ja tiimijohtamisella, mikä osaltaan auttaa työntekijöitä rajaamaan työtehtäviään. Tavoitteiden asettaminen kuntoutukselle on keskeinen osa kuntoutusprosessia, ja kuntoutujalla itsellään on siinä keskeinen rooli. Työntekijän tehtävänä on auttaa kuntoutujaa tavoitteiden nimeämisessä, mikä edellyttää asianmukaista kuntoutujan kuulluksi tuleamista. Selkeä työnjako työntekijöiden välillä selkeyttää myös kuntoutujan kuntoutusprosessia ja orientoitumista sen tavoitteisiin.

Keskeisenä sosiaalityöntekijän tehtävänä kuntoutusosastolla oli antaa kuntoutujille ohjausta ja neuvontaa erilaisista sosiaalietuuksien ja -palveluiden mahdollisuuksista ja niiden hakemisesta. Seuraava lainaus kuntoutujan kirjoitelmasta todentaa sosiaalityön ohjauksen ja neuvonnan tarpeellisuuden tilanteessa, kun ohjausta ei oltu saatu:

”Sanoimme ettei meille tällaisesta kukaan puhunut, itse on tämäkin selvitetty. Mitään muitakaan palveluita ei kukaan meille tarjonnut tai ehdottanut, kaikki piti itse selvittää.” (mies 46 v).

Toisenlainen kokemus oli kuntoutujalla, jonka kotiutumisen suunnittelussa sosiaalityöntekijä oli ollut mukana. Kuntoutuja koki saaneensa sosiaalityöntekijältä tietoa, joka oli auttanut häntä asioimisessa kunnan sosiaalitoimen kanssa kotiutumisen jälkeen:

”Se oli näissä sosiaalipalveluissa hoidettu hyvin, kun en mä tiennyt eikä vaimokaan tiennyt yhtään mitään, että mikä kuuluu ja mitä voi vaatia, ja näin. Kun ihan pystymetsästä tulee tällainen asia, ei osaa edes kunnolla sanoa, että mä tarvitsen tämän tai tämän.” (mies 53 v)

Koikkalaisen ja Sjöblomin (2014, 73) mukaan kuntoutussosiaalityön tavoitteissa korostuu kuntoutujan tukeminen ja ohjaus muuttuneessa elämäntilanteessa. Vammautumisen tuomien muutosten myötä kuntoutujalla herää lukuisia kysymyksiä, joihin hän tarvitsee sosiaalityöntekijän neuvontaa ja ohjausta. Kuntoutus voidaan nähdä yhteiskunnallisena toimintana, jonka tarkoituksena on ehkäistä vammautumisesta lähtöisin olevaa sosiaalista syrjäytymistä. (Emt., 73-75.) Kuntoutusosastolla sosiaalityöntekijän antaman ohjauksen ja neuvonnan tavoitteena oli helpottaa kuntoutujan orientoitumista uuteen elämäntilanteeseen, vähentää sosiaalisen haitan seurausilmiöitä sekä ennaltaehkäistä syrjäytymistä kotiutumistilanteessa.

Kuntoutusosastolla sosiaalityöntekijänä työskennellessäni tapaamiset kuntoutujien kanssa sovittiin yleensä etukäteen joko hoitajan tai kuntoutujan itsensä pyynnöstä. Kuntoutujan osastojakson päiväohjelmaan kuului usein erilaisia yksilö- ja ryhmäterapioita yleisten päivärutiinien lisäksi. Aikataulujen organisoimiseksi jokaisella kuntoutujalla oli yöpöydällään A4-paperiin merkitty viikko-ohjelma, johon myös sosiaalityöntekijä kävi merkitsemässä omat tapaamisaikansa. Sosiaalityöntekijällä oli tapana tarvittaessa käydä osastolla tutustumassa uuteen kuntoutujaan, jolloin sovittiin ensimmäinen tapaaminen sosiaalityöntekijän kanssa. Sosiaalityöntekijän huoneessa oli mahdollisuus keskustella rauhassa, ja käytössä oli tietokone esimerkiksi hakemusten täyttämistä varten.

Mahdollisuuksien mukaan kuntoutuja tavattiin yhdessä omaisen kanssa, mutta sosiaalityöntekijä tapasi omaista tarvittaessa myös kahden kesken. Työssäkäyvän omaisen kanssa hoidettiin asioita usein puhelimitse. Omaisen merkitys korostui tilanteissa, joissa kuntoutujan kognitiivinen toimintakyky oli sairauden vuoksi heikentynyt. Kuntoutusosaston kontekstissa sosiaalityöntekijän tuli ymmärtää sairauden ilmentymää siinä määrin, että kykeni arvioimaan sen vaikutusta henkilön toimintakykyyn. Kuntoutusosastolla sosiaalityöntekijän antama ohjaus ja neuvonta on merkittävä osa kuntoutujan

kuntoutusprosessia, ja toteutumattomana sen seuraukset voivat kuntoutujan kohdalla olla huomattavan rankkoja. Kuntoutuja ei välttämättä itse osaa hakea hänelle kuuluvia sosiaalityökaluja ja -palveluja, mikä todennäköisesti tulee vaikuttamaan jatkossa hänen arjessa selviytymiseensä. Osattomuuden kokemuksesta kertoo seuraava tutkittavan lainaus:

”Se on juuri ongelma ollut, etten mä ole tiennyt, mitä palveluja mä voisin saada. Että mitä mahdollisuuksia on, ne tuli kaikki vasta niissä palaverissa.”
(mies 53 v)

Aliarvioidessaan kuntoutujan kapasiteettia vastaanottaa informaatiota, sosiaalityöntekijä samalla vahvistaa kuntoutujan osattomuuden kokemusta. Kuntoutusosastolle tullessaan kuntoutuja on sopeutumassa sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin kehossaan, ja moni joutuu opettelemaan jäsenten toiminnallisuutta uudelleen. Toimintakyvyn alentumisesta on seurauksena elämäntilanteen kokonaisvaltainen muuttuminen, kuten kotona päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen ja avun saaminen. Muuttuneen sosiaalisen tilanteensa omaksumiseen ja sisäistämiseen kuntoutuja tarvitsee kuntoutusosaston työntekijöiden tukea, ja mielestäni sosiaalityöntekijällä on keskeinen rooli auttaessaan kuntoutujaa sen hyväksymisessä. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on vahvistaa kuntoutujan kykyä ja mahdollisuuksia osallistua häntä ja hänen hoitoaan koskevien kysymysten käsittelyyn.

Oliverin (1996, 36) vammaisuuden sosiaalisen mallin teoria tarkastelee vammaisuutta yhteiskuntatieteen lähtökohdista käsin, ja siinä vammaisuuden esteet nähdään olevan ympäristön aiheuttamia. Yhteiskunnan palvelujärjestelmien epäjäoustavuutta pidetään syrjivänä, koska ne eivät huomioi riittävässä määrin toimintakyvyltään erilaisten ihmisten tarpeita (emt., 36-37). Myös WHO jäsentää vammaisuutta ympäristöolosuhteiden mukaan, eli toimintarajoitteisuutta tarkastellaan yksilön ja ympäristön välisenä kysymyksenasetteluna. Lappalainen kiinnittää huomion sosiaalityön merkitykseen kuntoutustyössä esittäessään, että ympäristöolosuhteiden lisäksi on tarpeen huomioida kuntoutujan omaa toimijuutta, tavoitteita sekä sosiaalista taustaa (Lappalainen 2014, 85). Payne (2014, 305-306) viittaa asiakkaan valtaistumisen kokemukseen tilanteissa, joissa empowerment -teoriaa käytettiin sosiaalityön työskentelymuotona.

Ohjauksen ja neuvonnan lisäksi sosiaalityöntekijän kanssa kartoitettiin kuntoutujan kotona pärjäämistä ja avun tarpeita, sosiaalityökalujen ajankohtaisuutta sekä sen hetkistä sosiaalista tilannetta. Eräs kuntoutuja kirjoitti saaneensa sosiaalityöntekijältä apua muun

muassa sairauspäivärahan hakemisessa: *"Sain hyvää apua papereiden täytössä"* (nainen 53 v).

Muutaman kuntoutujan kokemuksena oli, että sosiaalityöntekijän käytännön työn lisäksi osastonlääkärin auktoriteetin vaikutus oli ollut edesauttamassa vammaispalveluiden myöntämistä. Tutkittavien kertomuksista kävi laajemminkin ilmi, että moniammatilliseen kuntoutukseen oltiin tyytyväisiä, ja eri ammattialojen edustajat saivat kiitosta hyvästä hoidosta ja kuntoutujan kohtaamisesta. Toisin sanoen kuntoutus koettiin onnistuneeksi, kun kuntoutuja koki saaneensa riittävästi resursseja toimia itsenäisemmin omassa arjessaan.

6.2 Kuulluksi tuleminen kunnan viranomaisten kanssa

Kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän tehtävänä oli tarvittaessa olla yhteydessä kuntoutujan kotikunnan sosiaali- ja vammaispalveluihin, yleensä kotiutumisen suunnitteluun liittyvissä asioissa. Kolme tutkimukseen osallistuneista kertoi haastattelussa tai kirjoitelmassaan, että kuntoutusjakson aikana oli järjestetty verkostopalaveri kotikunnan viranomaisten kanssa. Kuntoutusosaston ja kunnan yhteiset tapaamiset, joiden tavoitteena oli kuntoutujan palvelujen saatavuuden varmistaminen, koettiin yleisesti tärkeänä ja henkilön osallisuutta vahvistavana toimintana. Näin "nainen 68 v" havainnollisti kuulluksi tulemisen kokemustaan: *"Vaikka en suomen kielellä pystynytäkään juttuja ilmaisemaan, niin pitkään selostettiin puolin ja toisin kunnes mielipiteeni tuli kuulluksi/hyväksytyksi."*

Rautiaisen (2003, 73) lisensiaatintutkimuksesta käy esille, että ammattiauttajan ja asiakkaan välisen yhteistyön onnistumisella on keskeinen asema osallisuuden kokemuksen toteutumisessa. Yhteistyön onnistuessa henkilö ei koe ulkopuolisuutta häntä itseään koskevissa asioissa, ja hänen kykynsä itsemääräämiseen vahvistuu. Samalla palveluista päättävien viranomaisten tietämys asiakkaan tarpeista ja olosuhteista lisääntyy, minkä perusteella asiat voidaan ottaa huomioon kunnan sosiaalipalveluja suunniteltaessa ja niistä päätettäessä. (Emt., 73.) Oman tutkimusaineistoni mukaan verkostopalaverin pitäminen ja kunnan virkailijoiden kutsuminen yhteiseen tapaamiseen vahvisti kuntoutujan itsemääräämisoikeutta ja asiakasosallisuutta. Kuntoutuja oli saanut tapaamisessa kuulla, mitä palveluja kunnalla on tarjota, ja miten ne yksilöidysti järjestetään. Kuntoutujan ja omaisen mielipiteet olivat palavereissa tulleet kuulluiksi, ja kotiin palaamiseen liittyviin mieltä askarruttaviin kysymyksiin oli saatu vastauksia.

Kokemukset yhteistyöstä kunnan sosiaalipalvelujen kanssa vaihtelivat paikkakunnan sekä haetun palvelun mukaan. Seuraavassa otteessa käy ilmi kuntoutujan kokemus siitä, että oli joutunut puolustamaan omien oikeuksien toteutumista asioidessaan kunnan vammaispalvelujen kanssa: *"Siitä vähän kinattiin, siitä avustajan tuntimäärästä"* (mies 53 v).

Tämä herättää kysymyksen kunnan vammaispalveluiden asiakaslähtöisyydestä, onko palveluiden saantiperusteena asiakkaan palvelun tarve vai kunnan budjettiin varattu määräraha. Asiakaslähtöisyys tulisi toteutua asiakasosallisuuden kautta, jolloin asiakkaan tarpeet laitetaan yhteistyön keskiöön. Rautiaisen (2003, 73) tutkimuksesta kävi esille, että vammaiset henkilöt joutuvat usein ammatillisen vallan kohteiksi pyrkiessään autonomiaan. Neathin ja Schrinerin (1998, 218-219) tapaa tarkastella valtaa sekä henkilökohtaisena valtana (*personal power*) että ylivaltana (*power over*) voidaan liittää myös vammaisen henkilön asiakkaana olemisen kokemukseen. Sosiaalihuollon asiakkuus perustuu aina eriarvoiseen suhteeseen, johon liittyy viranomaisen ammatillista valtaa. Jos vammaisen henkilö asioidessaan kunnan vammaispalveluiden kanssa kokee täysivaltaisuutta, ja valintamahdollisuuksien kautta kykenee parantamaan asemaansa, niin silloin voidaan puhua empowerment -teorian mukaisesta valtaistumisesta. Tämä näytti toteutuneen 'naisen 68 v' kohdalla, jolla oli asiakaslähtöisyydestä hyviä kokemuksia: *"Palvelusuunnitelman teossa tunsin olevani täysillä mukaan otetuksi."*

Palveluiden hakeminen kunnasta koettiin myös turhauttavana, ja kuntoutujalla oli muodostunut olettamus, ettei palvelua tulla myöntämään. Haastattelutilanteessa kuntoutujalta kysyttäessä, oliko hakenut vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, haastateltava vastasi: *"Ei,ei. Täällä täytyy mennä polkupyörällä"* (mies 56 v).

Sekä työssäni kuntoutusosastolla että tutkimusaineistoon tutustuessani tulin huomaamaan, että kuntien vammaispalveluiden soveltamisohjeiden mukaiset myöntämiskriteerit vaihtelivat, minkä takia kuntoutujat joutuivat asuinpaikan perusteella eriarvoiseen asemaan. Lappalaisen mukaan kuntien sosiaalityöntekijät joutuvat päätöksiä tehdessään osaksi byrokratiaa, määritellessään ketkä ovat oikeutettuja palveluihin. Monimuotoiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät ja lainsäädäntö asettavat hallinnolliset ja taloudelliset rajoitukset, jonka ehdoilla kuntien sosiaalityöntekijät tekevät työtään. (Lappalainen 2014, 92.)

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää (Kuosma 2009, 25). Oikeus

vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin tulee arvioida yksilöllisesti henkilön edun ja tarpeiden mukaan, ja arviointi ja palvelutarpeen selvittäminen tehdään palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä (Vammaispalvelulaki 4 § 1 mom.). Sosiaalihuollosta vastaavan virkamiehen tehtävänä on arvioida, mikä palvelu on henkilön edun mukaista kussakin tilanteessa. Tutkittavien joukossa oli keski-ikäinen henkilö, joka oli ollut sijoitettuna vanhusten palvelutaloon viikon intervallihoidon ajaksi. Tutkittavan ensisijaisena toiveena oli ollut päästä määräaikaisesti asumaan vammautuneille henkilöille suunnattuun asumisyksikköön toiselle paikkakunnalle, jossa asukkaat olivat iältään tutkittavan omaa ikäluokkaa. Tutkittava kuvasi kunnan toimintaa intervallihoidon myöntämisessä seuraavasti:

”Kaupunki on päättänyt, että heillä on tällainen palvelutalo. Eri vanhainkodeista saatiin kyllä valita, oli kolme vaihtoehtoa.” (mies 53 v)

Vammaispalvelulain mukainen henkilön yksilöllisyyden ja yksityisyyden kunnioittaminen ei sosiaalihuollon toteuttamana päässyt tässä nimenomaisessa tapauksessa toteutumaan, eikä täten myöskään kokemus kuulluksi tulemisesta kuntoutujan näkökulmasta katsottuna.

Vaikka oikeutta vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ei olisi syntynytkään, niin siitä huolimatta kuntoutujilla oli kuulluksi tulemisen ja osallistumisen tarve. Vaikka sosiaalihuollon edustajat olivat tulleet kotikäynnille, niin kokemusta kuulluksi tulemisesta ei ollut tämän tutkittavan mukaan syntynyt:

”Kaupungin virkailijoiden mielestä en ollut kuulemma oikeutettu mihinkään hoitotukeen tai mihinkään avustukseen tai muuhun kuntouttamiseen kuin Kelan sopeutumisvalmennuskurssi.” (mies 46 v)

Tutkittavan kokemus oli, että hän oli jäänyt yksin sairautensa kanssa, ettei ollut saanut palveluja eikä myöskään ohjausta tai neuvontaa mahdollisista muista avun lähteistä. Palveluja vaille jäämistä pidettiin erityisen raskaana ja toimintakykyä lamauttavana kokemuksena tilanteissa, joissa niitä oli toivottu järjestyvän. *”Tunsimme vaimon kanssa jääneemme ihan tyhjän päälle, yksin, niin minä sairastuneena kuin hän omaisena, molemmat ihan uuden tilanteen edessä”* (mies 46 v).

Sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arviointi tulisi tehdä henkilön olosuhteet huomioiden, ja arviointia tehtäessä henkilöllä on oikeus saada tietoa toimenpidevaihtoehdoista (Sosiaalihuoltolaki 2014). Kyseisen kuntoutujan kohdalla

palvelutarpeen arviointia ei oltu tehty, mikä olisi edesauttanut kokemusta kuulluksi tulemisesta.

6.3 Muita kuulluksi tulemisen paikkoja

Tutkittavista kolme oli kotiutumisen jälkeen osallistunut Aivoliiton paikallisen AVH -yhdistyksen toimintaan, ja olivat sieltä saadun vertaistuen kautta kokeneet saaneensa tietoa sairaudestaan ja tulleen kuulluksi. Yhdistyksen toiminnassa mukana oleminen koettiin kuntouttavana: *”Siellä kuulimme Satakunnan AVH -yhdistyksestä, joka on ollut ehkä paras ja kannustavin kuntoutusmuoto minun kohdallani”* (mies 46 v).

Yksi kuntoutujista oli osallistunut AVH -yhdistyksen järjestämälle kuntoutuskurssille, ja oli ollut tyytyväinen sieltä saatuun vertaistukeen. Pari kuntoutujaa oli kieltäytynyt kyseisen yhdistyksen toiminnasta, koska eivät kokeneet sitä itselleen tarpeelliseksi. Aivoliiton paikallisyhdistykset ja niiden alueelliset kerhot toimivat yli 100 paikkakunnalla. Aivoliiton vertaistukihenkilöväilyksen kautta aivohalvauksen kokenut voi saada henkilökohtaista vertaistukea, ja Aivoliiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ovat Kelan ja Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskuksen (STEA) rahoittamia ja osallistujille maksuttomia. Aivoliiton järjestämiä tuettuja lomia toteutetaan yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon (MTLH) kanssa. Paikallisyhdistysten toimintaan kuuluvat erilaiset kerhot, liikuntaryhmät, virkistysmatkat, konsertti- ja teatterikäynnit sekä retket. (Aivoliitto 2019.)

Neljä tutkimukseen osallistuneista oli kotiutumisen jälkeen hakeutunut jatkokuntoutukseen lähialueen toiseen kuntoutuslaitokseen. Kuntoutus oli ollut Kelan järjestämä ja kustantama, ja tutkittava oli saanut tiedon siitä yleensä jo kuntoutusosastolla kuntoutuksen aikana. Jatkokuntoutuspaikassa oli kartoitettu kuntoutujien palvelujen tarpeet ja annettu ohjausta niihin liittyen:

”Varattiin tunti ja käytiin kaikki läpi, että onko kaikki nyt kunnossa, ja näin. Että minulle kuuluu tällainen ja tällainen asia.” (mies 53 v)

Toinen kuntoutuja oli sopeutumisvalmennuskurssilla ollessaan saanut tiedon paikallisesta AVH -yhdistyksen toiminnasta, mikä oli hänen kohdallaan osoittautunut erittäin tärkeäksi tukimuodoksi. Kankaanpään Kuntoutuskeskus järjestää aivoverenkiertohäiriön sairastaneille kolmea erilaista Kelan maksamaa kuntoutuskurssia eli AVH-kursseja, Käden tehostetun käytön kuntoutuskursseja sekä Painokevennetyn kävelyn kuntoutuskursseja.

Lisäksi Kelan yksilöllisiä kuntoutuskursseja Kankaanpäässä ovat Vaativa moniammatillinen yksilökuntoutus vaikeavammaisille sekä Moniammatillinen yksilökuntoutus. (Kuntoutuskeskus Kankaanpää 2019.)

Tutkimusaineistosta käy ilmi, että kotiutumisen tapahduttua kaksi tutkittavista palasi myöhemmin kuntoutusosastolle seurantajaksolle. Jakson aikana muun muassa päivitettiin yhden kuntoutujan kuntoutussuunnitelma sekä toisen kohdalla toteutettiin ajokyvyn arviointi. Kuntoutumissuunnitelma tehdään julkisen terveydenhuollon yksikössä, ja siinä asetetaan kuntoutumiselle konkreettiset tavoitteet, ja määritellään tarvittavat toimenpiteet, muun muassa yksilöterapiat (Kansaneläkelaitos 2019). Seurantajakson järjestäminen ei tämän aineiston mukaan ollut mitenkään säännönmukaista tai vakiintunutta kuntoutusosaston toimintaa. Muita kuulluksi tulemisen areenoita, joita tutkittavat toivat esille, olivat kunnan terapiapalveluiden toteutuminen. Kolme tutkittavista kertoo, että oli osallistunut kunnan järjestämään joko yksilölliseen tai ryhmämuotoiseen fysioterapiaan, ja kaksi oli saanut puheterapiaa. Erityisesti erään kunnan fysioterapeutti sai kiitosta siitä, että oli soittanut tutkittavalle ja kertonut alkavista ryhmistä:

”Täytyy sanoa, että paikallinen fysioterapeutti täältä kunnan terkkarista on kaksi kertaa soittanut mulle kotiin, että hän yhdessä toisen fysioterapeutin kanssa järjestää sellaisen tasapainokurssin tuolla.” (mies 68 v)

Kyseinen tutkittava olisi toivonut myös kuntoutusosaston yhteydenottoa, että hänen tilannettaan ja kuntoutustarvettaan olisi kartoitettu laajemmin. Fysioterapian toteutumiseen oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta aliresursointia kritisoitiin: *”Kotiutumisen jälkeen sain 3 kertaa fysikaalista kuntoutusta, enempään ei kuulemma ollut resursseja”* (mies 46 v).

Kunnallisen fysioterapian toteutumisen jälkeen kuntoutumista ylläpidettiin omaehtoisella kuntosalityöskentelyllä: *”Ja sitten mä kävin yksin, kun käsitin, mikä on kysymyksessä”* (mies 65 v).

Saatuun perusteelliset ohjeet kuntoutumista edistävästä liikunnasta, kuntoutujan oli helpompi jatkaa itsenäisesti kuntoutumistaan ja arjen toimintakyvyn ylläpitämistään. Kuntoutujan jatkokuntoutuksen onnistumista auttoi kuntoutusosaston työntekijöiden tekemä yhteistyö perusterveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Yhteistyön merkitys korostuu myös Lappalaisen kannanotossa, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteinen ymmärrys auttaa kuntoutujan hoito- ja kuntoutussuunnitelmien onnistumisessa sekä tämän osallistamisessa (Lappalainen 2014, 84).

Tutkimusaineistoa läpikäydessäni kiinnitin huomiota myös kuulluksi tulemisen problematiikkaan, joka tuli esille muutaman tutkittavan kertomana. Tutkittavalla oli ollut vaikeutta saada yhteyttä jatkohoitopaikan työntekijöihin, ja hänen kokemuksensa oli, ettei heillä tuntunut olevan aikaa:

”Hoitajat olivat kyllä ihan asiallisia, mutta hoitavalta ylläääriltä odottaisi enemmän kannanottoa, taitaa olla vain niin kovin paljon töitä, ettei vaan ehdi. Ehkä resurssien tai ajanpuute tai jokin vain on sellaisen välittävän asenteen tiellä.” (mies 56 v)

Sen seurauksena, ettei tutkittava ollut saanut yhteyttä hoitohenkilökuntaan, hän oli päätenyt varaamaan ajan yksityiselle neurologille, joka oli kirjoittanut lähetteen tarvittaviin tutkimuksiin. Kuulluksi tuleman vaille jäämisen kokemustaan tutkittava kuvaa: *”Nuo on suuria asioita, kun kaikki ei ole hyvin”* (mies 56 v).

Lappalaisen mukaan omaa toimintakykyä ja -valmiuksia suhteessa sosiaaliseen ympäristöön ja institutionaalisiin rakenteisiin arvioidaan henkilökohtaisten kokemusten perusteella. Palvelujärjestelmien toimintakäytännöt ja resursoinnit vaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina olevien ihmisten toimintahalukkuuteen ja osallistumisen edellytyksiin. (Lappalainen 2014, 92.)

6.4 Itsemääräämisen tarve

Kuten edellä mainitsin, viidellä tutkittavista ei ollut kotiutuessaan tarvetta sosiaali- tai vammaispalveluihin. Haluan tarkastella tarkemmin heidän kokemustaan omasta pärjäämisestään kotona kuntoutusjakson jälkeen. Päällimmäisenä heidän kertomuksissaan korostui tunne kiitollisuudesta, että sairaudesta oltiin toipumassa ja oma toimintakyky koettiin suhteellisen hyväksi. Myös kokemus onnekkuudesta nousi tutkittavien kertomana esille, kun omaa vointia verrattiin kuntoutusosastolla havaittuun muiden kuntoutujien kuntoon. Kolme tutkimukseen osallistuneista oli palannut työelämään sairasloman jälkeen, sairaslomien kesto vaihteli kahdesta kuukaudesta puoleen vuoteen. Eräs haastateltavista oli palannut neljän kuukauden sairasloman jälkeen työhönsä osa-aikaisena, osa-aikatyön kokonaispituudeksi oli tullut yksi kuukausi. Tutkittava piti työaikajärjestelyä toimivana, koska sen turvin hän oli päässyt palaamaan takaisin entiseen työhönsä. Sairaudesta johtuvan vaurion (*impairment*) ja toiminnanvajavuuden (*disability*) ilmentymät koettiin suhteellisen

vähäisiksi, mutta kokemukset sosiaalisen haitan (*handicap*) arkea hankaloittavista seurauksista olivat yleisiä. Sosiaalisen haitan kokemuksina voidaan pitää muun muassa sairaslomaa töistä, ajoluvan menettämistä ja oman toiminnan hitautta. ”*Olemme perheen kanssa huomanneet, että minulla on hitautta, keskittymättömyyttä ja väsymistä työskentelyssä.*” Näin kirjoittaa ’Nainen 53 v’, joka samalla puntaroi työhön palaamisen mahdollisuuksia.

Toisena keskeisenä tutkimustuloksena nostan esille tutkittavien pyrkimyksen muutokseen terveellisempien elämäntapojen omaksumisena. Tutkittavat olivat pyrkineet lisäämään liikuntaa, parantamaan ruokailutottumuksiaan sekä noudattamaan heille laadittuja lääkemääräyksiä. Voidaan ajatella, että aivohalvaus tapahtumana ja henkilön arjen pysäyttävänä tilana oli saanut tutkittavassa aikaan olosuhteiden uudelleen arviointia. Tämä oli osassa tutkittavissa johtanut pyrkimykseen sosiaalisen haitan minimointiin, mikä ilmeni pärjäämisen ja voimaantumisen tunteena. Näissä kertomuksissa tunnetta henkilökohtaisesta autonomiasta pidettiin tärkeänä, kuten nämä haastateltavat kuvasivat kysyttäessä sosiaalipalvelujen toteutumista:

”Ei, kyllä mä osaan ruokaa laittaa. Mun ikäluokka osaakin tehdä jotain, ei olla mitään tuppeloita.” (mies 65 v)

”Ei ollut, että pärjäsinkin hyvin itsekseni. Aika vaan tuli pahuksen pitkäksi.” (mies 59 v)

”Tarve kartoitettiin, ja mä olin sitä mieltä, etten mä mitään muuta tarvitse kuin saunotuspalvelun.” (mies 68v)

Rautiainen (2003, 71-72) on tutkinut itsemääräämisoikeutta vammaisten kokemana, ja käyttää yhtenä indikaattorina mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä. Pyrkimyksellä vaikuttaa omaan elämäänsä hän viittaa henkilön toiminnan ja tekemisen vapaaseen vapauteen. Fyysisesti toisen apua tarvitsevat henkilöt eivät selviydy päivittäisistä toimistaan ilman toisen henkilön apua, mikä Rautiaisen tutkimuksessa ilmeni vammaisen henkilön toiminnan vapauden kapeutumisenä. (Emt., 71-72.) Omasta aineistostani ilmenee, että palveluja hakematta jättäneet henkilöt pitivät tärkeänä itsemääräämisoikeutena päättää omista asioistaan ja tekemisistään ilman viranomaisen osuutta. Tämä lisäsi heidän autonomiaansa ja vapauttaan vaikuttaa omiin asioihin. Vaikka arki koettiin muuttuneen sairauden myötä, toiminta oli hidastunutta ja paluu työelämään näytti epävarmalta, siitä huolimatta kertomuksista kuvastui pyrkimys pärjäämiseen ja itsemääräämiseen.

"Mitä sitten, jos kaikki ei suju enää kuten ennen. Pystyn kuitenkin toimimaan itse, kävelen, syön, puhun jne." (nainen 53 v)

Tutkimuksesta käy ilmi, että vaikka aivohalvauksen myötä vauriota oli fyysisissä tai psyykkisissä toiminnoissa syntynyt, niin tutkittava itse koki toimintarajoitteensa lieväästeisena. Silloin myös sosiaalisen haitan vaikutuksia henkilökohtaisessa arjessa mitätöitiin ja palveluista kieltäydyttiin, mikä osaltaan kertoo vahvasta pärjäämisen asenteesta. Suoritumista omin avuin pidettiin tärkeänä, eikä haluttu jonkin poikkeavuuden takia astua 'sairaaseen rooliin'. Sairastumisen myötä henkilöä voitiin kohdella aikaisempaan verrattuna eri tavalla, ja myös omassa kehossa tapahtuneet muutokset mietittyivät. *"Ei onnistunut oikein rappusissa kulkeminen, vaikka aivot muistuttivat miten sen pitäisi mennä, niin ei vaan jalat totelleet"* (mies 56v).

Kuntoutuja voi kokea identiteettinsä muuttuvan, sillä "identiteettimme rakentuu toisten esittämien määrittelyjen perusteella" (Suikkanen 1999, 97). Kertomuksista kävi ilmi, että osa tutkittavista oli saanut tietoa Aivoliiton paikallisen AVH-yhdistyksen toiminnasta. Tiedon yhdistyksen toiminnasta tutkittavat olivat saaneet joko kyseisen kuntoutusosaston tai muun kuntoutuslaitoksen työntekijältä. AVH-yhdistyksen kautta oli mahdollista saada muun muassa vertaisapua, kuntoutusta sekä sopeutumisvalmennuskursseja. *"Kiitos Satakunnan AVH-yhdistyksen, saimme paljon lisää tietoa kuntoutuksesta ja saatavilla olevista palveluista"* (mies 46v).

Vammaisjärjestöjen osuutta vammautuneen henkilön kuntoutumisessa ja sosiaalisen haitan minimoimisessa ei sovi unohtaa. Järjestöjen antama tuki on merkittävää erityisesti silloin, kun henkilö kokee ristiriitaa yksilön suoritusten ja yhteisön odotusten välillä. Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet yhdistyksen tarjoamaa tukea tarvitsevan, vaan mieluummin pitäytyivät oman sosiaalisen verkoston antamassa avussa. Kysyttäessä, että oliko osallistunut AVH -yhdistyksen toimintaan, kuntoutuja vastasi: *"Joo, kyllä mä sain sellaisia lappuja, mutta se voi olla vähän itsekästäkin, mutta mä ajattelin, etten mä lähde sinne"* (mies 65v).

Palveluista kieltäytymällä henkilö ikään kuin konstruoi, eli muodosti käsityksen itsestään, terveiden ryhmään kuuluvaksi toimijaksi.

Sairastumisen seurauksena viisi tutkimukseen osallistuneista ei palannut sairasloman jälkeen työelämään, vaan jäivät joko määräaikaiselle tai pysyvälle työkyvyttömyyseläkkeelle. Aivoverenkiertohäiriö oli heidän kohdallaan aiheuttanut sen laatuisten toiminnan vajavuuden, että palaaminen aikaisempaan elämisen muotoon oli

estynyt. Osa tutkittavista koki työn päättymisen ristiriitaisena ja arjen turvallisuutta horjuttavana menetyksenä. Työpaikan menettäminen aiheutti heille sosiaalista haittaa, muun muassa huolta taloudellisesta toimeentulosta. Seuraava lainaus kuvaa työhön palaamiseen ja toimeentuloon liittyvää epävarmuutta: *"Tottakai kaiken aikaa on huoli, pystynkö palaamaan töihin, ja miten toimeentulo jatkoissa?"* (nainen 53 v).

Yksi tutkittavista koki työkyvyn menettämisen henkisesti raskaana tappiona, ja vertasi sen hetkistä toimintakykyään aikaisempaan. Työkyvyttömyys oli tullut hänen osakseen äkillisesti, eikä hän ollut ehtinyt vielä hyväksyä muutosta:

"Olin ennen täysin työkykyinen, ennen kuin vedettiin pois. Se oli tuollainen väistämätön elämän muutos, että ei siihen ollut joko tai." (mies 56 v).

Itsemääräämisen vastakohtana voidaan pitää vieraantumisen käsitettä silloin, kun yksilöä arvioidaan työvoiman näkökulmasta. Vammautuneen henkilön siirtyminen pois työelämästä voi tuottaa vieraantumisen ja siihen kuuluvan hyödyttömyyden tunteen. (Rautiainen 2003, 76.) Sosiaalisen haitan tasaamisen keinoina yhteiskunta tarjoaa erilaisia sosiaalietuuksia ja eläkeratkaisuja työelämästä pois siirtyville.

7 YHTEENVETO

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille aivohalvauskuntoutujien kotiutumisvaiheen kokemuksia, erityisesti miten kuntoutujat kokivat sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymisen. Lisäksi olen pyrkinyt havainnoimaan kuntoutujien kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksia. Kotiutumisvaiheella viitataan sekä kuntoutusjakson aikaiseen että sen jälkeisiin lähivaiheisiin. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuneiden kesken sairastumiseen liittyvissä oireissa ja toimintakyvyssä oli suurta vaihtelua, mikä ei kuitenkaan suoraan korreloinut tietyn kokemustodellisuuden kanssa.

Tutkimusaineisto koostui yhteensä yhdeksän kuntoutujan tarinasta, eli viidestä haastattelusta ja neljästä kirjoitelmasta. Osallistumispyynnön saaneet olivat olleet akuutin sairaalahoidon jälkeen neurologisessa kuntoutuksessa kuntoutusosastolla. Haastattelut tein teemahaastattelu -menetelmällä, jossa teemoiksi olin valinnut aivohalvaustapahtuman lisäksi kotiutumisen, kuulluksi tulemisen sekä palveluiden järjestymisen. Valikoitujen teemojen pohjalta lähdin rakentamaan tutkimuksen runkoa, ja samoin tutkimustulokset punoutuivat kyseisten aihealueiden ympärille. Aineistona oli yhteenlaskettuna 43 sivua tekstiä, eli 21 sivua litteroituja haastatteluja sekä 22 sivua kirjoitelmatekstiä. Tarkastelen aineistoa Maailman terveysjärjestön WHO:n esittämien vammaisuusmallien mukaan, eli vaurion (*impairment*), toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) käsitteiden kautta. Kartoitan kuntoutujien omia näkemyksiä sairauden tuomista haasteista ja toimintakykynsä rajoitteista, sekä kokemuksia palveluiden tarpeesta ja riittävydestä. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu empowerment -teoriasta, jonka kautta tarkastelen voimaantumisen ja valtaistumisen merkityksiä kuntoutujien tarinoissa, erityisesti miten tutkittavien osallisuutta on kyetty lisäämään.

Osa tutkimukseen osallistuneista koki kuntoutusjakson jälkeisen toimintakykynsä niin hyväksi, etteivät nähneet tarvetta palveluiden hakemiselle. Palveluita hakeneiden osalta sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymiseen oltiin pääosin tyytyväisiä. Keskeisenä tutkimustuloksena näyttäytyy, että saatujen palveluiden avulla sairastumisen aiheuttama toiminnanvajavuus (*disability*) ja sosiaalinen haitta (*handicap*) olivat lieventyneet. Vastaavasti palveluiden ulkopuolelle jääminen koettiin heikentävän arjessa selviytymistä, mikä syvensi ristiriitaa kuntoutujan toiminnan ja yhteisön häneen asettamien odotusten välillä. Tarkasteltaessa voimaantumista elämänhallinnan vahvistumisen jatkumona voidaan todeta, että palveluiden järjestymisellä saavutetaan toivottu positiivinen vaikutus.

Henkilökohtainen apu oli myönnetty kahdelle kuntoutujalle, ja palvelun järjestymistä pidettiin tärkeänä. Päätös henkilökohtaisesta avusta oli tehty jo kuntoutusjakson aikana, mikä edesauttoi avustajan oikea-aikaista löytämistä. Nopeaan palvelun järjestymiseen oli myötävaikuttamassa kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän verkstopalaverin koolle kutsuminen, ja kuntoutujan avun tarpeen esille tuominen kunnan viranomaisille. Yllättävää oli, ettei kenellekään tutkimukseen osallistuneista oltu tehty myönteistä päätöstä palveluasumisesta. Vaikeavammaisuuden perusteella myönnettävä palveluasuminen on monella tapaa merkittävä palvelumuoto, muun muassa päätökseen sisältyy maksuttomat sosiaalipalvelut. Sen sijaan yhden kuntoutujan apuna toimi henkilökohtaisen avustajan lisäksi oma puoliso, jolle kunta oli myöntänyt omaishoidon tuen. Tässä kohtaa on vaikea arvioida, onko kyseessä ollut kuntoutujan omasta tahdosta lähtenyt toive puolison avunannosta, ja mahdollista on, ettei ole haluttukaan palveluasumispäätökseen sisältyviä maksuttomia kotiapuja.

Kuljetuspalvelut oli myönnetty neljälle kuntoutujasta, ja niitä myös säännöllisesti käytettiin, yhtä kuntoutujaa lukuun ottamatta. Eräs sosiaalista haittaa aiheuttava tekijä aineiston mukaan oli ajo-oikeuden menettäminen, tutkittavien osalta puhutaan kolmen ja kuuden kuukauden ajanjaksoista. Ajoluvan menetyksellä oli negatiivista vaikutusta arjen sujuvuuteen, se koettiin epäoikeudenmukaisena, ja jopa identiteettikriisin aiheuttajana.

Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma oli laadittu kolmelle tutkittavista. Huomionarvoista on, että vain yhden kohdalla palvelusuunnitelma oli tehty jo kuntoutusjakson aikana. Tähän voi olla syynä kuntien erilaisten toiminta- ja menettelytapojen lisäksi kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän roolin vaikutus verkostojen luomisessa. Palvelusuunnitelman laatimisen järkevää ajankohtaa tutkistelen tarkemmin tutkimuksen viimeisessä pohdinta -luvussa.

Asunnon muutostyöt oli tehty kahden tutkittavan kotona, ja ne oli toteutettu kuntoutusjakson aikana kuntoutusohjaajan ja kuntoutujan kotikunnan vammaispalveluiden yhteistyönä. Yhdelle tutkittavien puolisoista oli myönnetty omaishoidon tuki, vaikka omaisen apua ja tukea kokivat tarvitsevansa kaikki kuntoutujat yhtä lukuun ottamatta. Tutkimusaineiston mukaan omaisen rooli näyttäytyy merkittävänä sosiaalisen haitan minimoinnin osatekijänä ja voimaantumisen ehtona. Käytännön avun lisäksi omaiselta koettiin saaneen tukea omaan epävarmuuteen ja yksinäisyyteen uudessa elämäntilanteessa. Vammaispalveluiden järjestyminen oli osalle tutkittavista jo kotiutumisen edellytyksenä, lisäksi tutkimus osoitti,

että palveluiden järjestyminen koettiin merkityksellisenä toiminnanvajavuuden (*disability*) ja sosiaalisen haitan (*handicap*) minimoinnin kannalta.

Aineistosta nousi esille epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia liittyen kuntoutusosaston terapioihin. Joissakin tapauksissa terapiaa ei ollut mahdollista saada ollenkaan henkilökuntavajeen takia, osattomuuden kokemuksina tuotiin esille myös tyytymättömyyttä terapioiden toteutustapoihin. Kuntoutuksen tavoitteena on lisätä henkilön toimintakykyä ja vähentää sairauden aiheuttamia haittoja, ja edellä mainittujen kokemusten mukaan odotukset kuntoutusta kohtaan eivät anna täytyneet. Terapian puuttumisen tai vähäisyyden seurauksena koettiin kotiutusvaiheessa olevan eri asteista toiminnanvajavuutta ja sosiaalista haittaa, kuten sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeutta ja kotona selviytymisen haasteita. Pääsääntöisesti kuntoutusosaston toimintaan ja henkilökuntaan oltiin kuitenkin tyytyväisiä.

Tutkimuksen toisena tavoitteena oli tarkastella kuntoutusjakson aikaisia ja sen jälkeisiä kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksia. Kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän antamaan ohjaukseen ja neuvontaan oltiin tyytyväisiä, ja sitä pidettiin tärkeänä sosiaalietuuksien ja -palveluiden järjestymisen kannalta. Ohjauksen avulla pyrittiin helpottamaan kuntoutujan siirtymistä arkeen sekä ennaltaehkäisemään eristyneisyyttä kotiutumisvaiheessa. Sosiaalityöntekijän tapaamisessa toteutui samalla kuulluksi tuleminen, joka osoittautui keskeiseksi tyytyväisyyden kriteeriksi. Jos tapaaminen ei ollut jostakin syystä järjestynyt, kokemusta kuulluksi tulemisestakaan ei syntynyt. Myös omaisen tapaamista ja osallistumista kuntoutuksen suunnitteluun pidettiin tarpeellisena kuulluksi tulemisen ja osallisuuden perspektiivistä katsottuna. Aineistosta kävi esille, että kuntoutusosaston sosiaalityöntekijän työtavassa on nähtävissä asiakasta valtauttavia ja osallistavia elementtejä.

Kyseisellä kuntoutusosastolla työskennelleenä tiedän, että kuntoutujat ohjautuivat sosiaalityöntekijän vastaanotolle myös muiden ammattiryhmien ohjaamina. Moniammatillisen työskentelyn kulttuuriin kuuluu, että sosiaalityön intervention arviointia tekevät myös muut kuin sosiaalityöntekijä. Asianmukaiset ja oikea-aikaiset interventiot voivat lisätä merkittävästi kuntoutujan hyvinvointia. Kolmen kuntoutujan osalta oli kuntoutusjakson aikana järjestetty verkostopalaveri kunnan vammaispalvelujen kanssa. Palaverien tarkoituksena oli varmistaa kuntoutujan tarvitsemat kotiutumisen jälkeiset palvelut, joiden myötä kotona pärjäämistä pyrittiin helpottamaan. Kuntoutujat kokivat tämän

tyyppisen yhteistyön lisäävän osallisuuttaan, ja itsemääräämisoikeuden koettiin vahvistuvan.

Kuntoutusjakson jälkeisestä yhteistyöstä kuntien vammaispalveluiden kanssa tutkimukseen osallistuneilla oli eriäviä kokemuksia. Tutkimus osoitti, että kuntien eroavaisuudet palvelujen myöntämiskriteereissä saattoivat kuntoutujat eriarvoiseen asemaan riippuen asuinpaikasta. Tutkimuksesta kävi esille, että sosiaalihuollon asiakaslain mukaista palvelutarpeen määrittelyä tehtiin toisissa kunnissa kunnan omien resurssinäkökohtien mukaan. Kokemusta kuulluksi tulemisesta ei näissä tapauksissa päässyt tapahtumaan. Itse kunnan vammaispalveluissa työskennelleenä tiedän, että päätöksenteossa pyritään asiakkaiden yhdenvertaiseen kohteluun, jonka vuoksi asiakkaiden erilaisuuden huomioon ottaminen jää usein toisarvoiseen asemaan. Tämän kaltainen yhtäläinen kohtelu voi luoda otollisen maaperän asiakkaan tarpeet huomiotta jättäviin standardipalveluihin ja byrokraattiseen työskentelytapaan. Empowermentin tavoitteena puolestaan on asiakkaan valtaistuminen, johon erilaisuuden huomioimisella myös pyritään.

Osa tutkittavista oli saanut tiedon Aivoliiton paikallisen AVH -yhdistyksen toiminnasta kuntoutusosaston sosiaalityöntekijältä, ja kuntoutujan tukemista merkityksellisen aktiivisen toiminnan pariin voidaan pitää empowermentin kaltaisena asiakkaan valtaistumista korostavana työskentelytapana. Tutkimuksessa esille tulleita kuulluksi tulemisen paikkoja olivat myös Kankaanpään Kuntoutuskeskus, kuntien terapiapalvelut sekä neurologin vastaanotto yksityisellä palveluntuottajalla. Kuulluksi tulemisen paikalla tarkoitetaan tässä yhteydessä instansseja, joissa kuntoutuja oli kokenut saavansa sairaudestaan tietoa, arviota palvelutarpeestaan ja vertaistukea. Kaikilla kuulluksi tulemisen foorumeilla oli oma funktionsa tutkittavan kuntouttajana sekä sosiaalisen haitan lieventäjänä. Myös kuntoutusosaston seurantajaksolle pääsi kaksi tutkimukseen osallistuneista, ja kuntoutussuunnitelman päivittämisen kautta määriteltiin kuntoutujan tarvittavat palvelut, kuten yksilöterapiat. Toive kotiutumisen jälkeisestä kuntoutusosaston alullepanemasta yhteydenotosta tuli esille muutaman kuntoutujan puolesta, ja aineistosta selvästi erottui tarve jatkoyhteydenpidolle.

Tutkimusaineistosta kävi esille, että kukin kuntoutuja on uniikki tapaus, eikä voida puhua aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden homogeenisesta ryhmästä. Osa tutkimukseen osallistuneista oli palannut työelämään, ja osa oli siirtynyt joko määräaikaiselle tai pysyväälle työkyvyttömyyseläkkeelle tai vanhuuseläkkeelle. Työkyvyn menettäminen näyttäytyi

aineiston mukaan sosiaalisena haittana, kuten huolena taloudellisesta toimeentulosta sekä vieraantumisen ja hyödyttömyyden kokemuksina.

Huolimatta toimintakyvyn tasosta kaikille kotiutuminen oli odotettu ja toivottu hetki. Viiden tutkittavan toimintakyky oli kotiutusvaiheessa verrannollisesti hyvä, eikä tarvetta vammaistai sosiaalipalveluille esiintynyt. Vaikka heidän kokemuksensa mukaan vaurion (*impairment*) ja toiminnanvajavuuden (*disability*) rajoitteet näyttäytyivät lievinä, niin sosiaalisen haitan (*handicap*) ilmentyminä pidettiin muun muassa sairaslomaa töistä, ajo-oikeuden menettämistä ja epävarmuutta terveydentilasta. Aineistosta ilmenee, että aivohalvaus arkea muuttavana tapahtumana oli herättänyt olosuhteiden uudelleen arviointia, kuten pyrkimystä terveellisempiin elämäntapoihin. Näissä kertomuksissa arvostettiin kokemuksia pärjäämisen, voimaantumisen (*empowerment*) ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Voimaantumiskokemukset tulivat esille siinä, että omin avuin suoriutumista arvostettiin, palveluita ei haettu ja sosiaalisten haittojen olemassaoloa väheksyttiin.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kiinnostukseni tutkimusaiheeseen sai alkunsa työskennellessäni vuosina 2015-2016 kuntoutusosastolla, jossa kuntoutujina olivat muun muassa aivohalvauksen saaneet henkilöt. Sosiaalityöntekijänä autoin kuntoutujia erilaisten sosiaalityönsuhteiden ja -palveluiden hakemisessa, mutta kuntoutujan kotiutuessa yhteys sosiaalityöntekijään katkesi, eikä tieto palvelun tai etuuden saamisesta välittynyt työntekijälle. Halusin selvittää, mitä kuntoutujalle tapahtuu kuntoutusjakson päättyessä, ja erityisesti miten hänelle arjessa selviytymisen kannalta tärkeät palvelut ovat järjestyneet. Tutkimusaihe nousee osittain oman työkokemukseni havainnoista, ja pro gradu -työssäni olen reflektoinut osastolla näkemääni tutkimusaineiston antamaan tietoon. Tutkimuksen teoreettiseksi lähtökohdaksi valikoitui empowerment, koska pidin tärkeänä tuoda esille sosiaalityössä käytettävien erilaisten työtapojen merkitystä kuntoutujan voimaantumisen ja valtaistumisessa.

Tutkimukseni pyrkii kuvaamaan kuntoutujien todellista oikeaa elämää, ja siten laadullisen tutkimuksen kriteerit täyttäen analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi osoittautui asianmukaiseksi menetelmäksi tutkimusaiheen suhteen, ja olen saanut aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tutkimussuunnitelmaa tehdessäni pohdin myös narratiivista lähestymistapaa, mutta tutkimuskysymysten asettelun kautta päädyin valitsemaan sisältöanalyttisen tutkimusotteen. Alkuperäisenä tavoitteenani oli suorittaa aineistonkeruu pelkkien kuntoutujien kirjoitelmien pohjalta, mutta osallistumiskirjeessä esitin mahdollisuuden osallistua myös haastatteluun. Tähän ratkaisuun tulin pohtiessani mahdollista kohderyhmän vaikeavammaisuudesta johtuvaa kirjoittamisen hankaluutta. Kaikki tutkimukseen osallistuneet ovat osallistuneet vapaaehtoisesti, eikä kenenkään henkilöllisyys tai asuinkunta ole tullut julki. Olen käsitellyt aineiston itse, ja minua sitoo tutkijana sosiaalihuollon asiakaslain mukainen salassapito- ja vaitiolovelvollisuus. Aineisto koostui yhdeksästä kuntoutujan tarinasta, eli viidestä teemahaastattelun keinoin toteutetusta haastattelusta, sekä neljästä kuntoutujan laatimasta kirjoitelmasta. Tutkimustuloksia esittäessäni olen pyrkinyt välittämään tutkittavien omaa puhetta mahdollisimman paljon ja totuudenmukaisesti runsaiden aineisto-otteiden avulla.

Tutkimus nosti esille muutamia kehittämisen arvoisia aiheita, jotka olisi hyvä ottaa huomioon kuntoutusosastolla tehtävässä sosiaalityöntekijän työssä. Ensinnäkin, kuntoutujan kotiutumisen suunnitteluvaiheessa olisi entistä tärkeämpää kiinnittää huomiota kuntoutujan sosiaalisen palvelutarpeen arviointiin. Arviointi tulisi tehdä yhdessä kuntoutusosaston ammatillisen työryhmän ja kuntoutujan kotikunnan vammaispalvelujen kanssa kutsumalla

heidät verkostopalaveriin kuntoutusosastolle hyvissä ajoin ennen kotiutumista. Työntekijöiden aikataulujen yhteensovittamista ja pitkien välimatkojen hankaluutta voi sujuvoittaa esimerkiksi Skype -verkostopuheluiden avulla. Palaverin tavoitteena tulisi olla *palvelusuunnitelman laatiminen*, jossa kartoitettaisiin kuntoutujan avun ja palveluiden tarve kotona selviytymisen tueksi. Kuntoutusosaston monialaisen työryhmän vahvuutena on, että eri alojen asiantuntijat tuovat kuntoutujan tilanteeseen uusia näkökulmia ja ratkaisuehdotuksia kokonaisvaltaisesti huomioiden tämän sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn. Kuntoutusjakson aikana laadittavaa palvelusuunnitelmaa tulisi verrata moniammatillisesti koostettavaan terveydenhuollon kuntoutussuunnitelmaan, jossa yksityiskohtaisesti mainitaan tarpeelliset toimenpiteet ja toteutuksesta vastaavat tahot kuntoutuksen vaikutuksen seuraamisen helpottamiseksi. Sosiaalisen palvelutarpeen arviointikin edellyttää moniammatillista yhteistyötä, ja tämän tyyppiseen työskentelyyn kuntoutusosastolla on vahvaa osaamista. Esimerkiksi neurologiaan erikoistuneen lääkärin työotteen laaja-alaisuus tuli esille kuntoutujan sosiaalisen tilanteen huomioon ottamisessa. Kuntoutusosastolla toteutetaan empowerment -työtapaa, mikä näyttäytyy kuntoutujien valtaistumista ja osallisuutta vahvistavana asenteena ja käytäntöinä. Sosiaalityöntekijällä on ratkaiseva rooli edistää kuntoutujan toimijuutta ja osallisuutta päätöksentekoon myös kuntoutusosaston ulkopuolisessa verkostossa, kuten sosiaalihuollon viranomaisten kanssa. Haasteena kuntoutujan palvelusuunnitelmassa esille tuotujen palveluiden myöntämisessä on kuntien tarve tehdä omien toimintakäytäntöjen mukainen palvelutarpeen määrittely, ja kuten tämäkin tutkimus osoitti, se ei aina ole asiakas- vaan organisaatiolähtöistä. Absoluuttinen asiakaslähtöisyys lienee kuitenkin liian suureellinen tavoite, koska organisaatiot toimivat omien tavoiteasetteluidensa pohjalta.

Toisena teemana tutkimusaineistossa nousi esille kuntoutujien *eriarvoisuus palveluiden saatavuudessa*, riippuen asuinpaikasta ja kuntien soveltamisohjeista. Tällä tutkimuksella asiaan ei saada korjausta, mutta keskustelun virittäjänä se voi toimia. Tosiasiana on hyväksyttävä, että kuntien sosiaalipalveluiden budjettimäärärahat ovat sidoksissa kunnan talouteen ja poliittiseen päätöksentekoon, mutta yhdentekevää ei ole sosiaalihuollon viranomaisenaan rooli asiakkaiden etujen ajamisessa. Jo sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet velvoittavat työntekijää asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, osallisuuden edistämiseen sekä sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen (Arki, arvot ja etiikka 2017). Eettisten ohjeiden hengen mukaisesti sosiaalityön pyrkimyksenä tulisi olla asiakkaan toimijuuden lisääminen, toisin sanoen sosiaalityön lähtökohtana ja ihanteena tulisi olla

empowerment. Palvelujärjestelmiä ja valtaistumisen edellytyksiä käsittelevässä kappaleessa (3.2) viittasin Kirsi Juhilan käsitteeseen hyvinvointivaltiodiskursseista, että ”kunnan juridishallinnollisessa ja byrokraattisessa kulttuurissa käytetään herkemmin velvollisuuksia ja kontrollia korostavaa hyvinvointivaltiodiskurssia, kun sairaalan sosiaalityössä taas oikeuksiin perustuva avun ja tuen tarjoamisen diskurssi on vahvemmin läsnä”. Kuntoutusosaston sosiaalityössä korostuu psykososiaalinen työote, jonka puitteissa empowermentin toteuttaminen on luontevaa. Hyvinvointivaltiodiskurssit selittävät osittain sosiaalityön työtapojen eroavaisuuksia eri instansseissa, mutta työntekijän eettisyyden vaatimusta se ei kumoa. Sosiaalihuollon asiakkaiden valtautumisen ja osallisuuden lisäämiseksi tarvitaan palvelujärjestelmien rakentamista asiakaslähtöisemmiksi, ja sen näkyväksi tekemistä, että asiakasta koskevat päätökset vaikuttavat konkreettisesti tämän arjessa selviytymiseen ja toimijuuden toteutumiseen. Asiakkaiden yhdenvertaisuutta saadaan toivottavasti edistettyä suunnitteilla olevan sote-uudistuksen myötä, jossa palveluiden myöntämiskriteerejä tullaan yhtenäistämään kunnittain.

Kolmantena aiheena aineistosta nousi esille *tarve kuntoutusjakson jälkeiselle seurannalle tai yhteydenotolle*, jota muutama tutkittavista oli toivonut. Kaksi tutkimukseen osallistunutta oli ollut osastolla seurantajaksoilla, jonka aikana muun muassa toisen kuntoutussuunnitelma oli päivitetty. Kuntoutujan kohdalla tapahtuu jatkuvaa muutosta niin fyysisessä, psyykkisessä kuin sosiaalisessakin toimintakyvyssä, ja sen myötä myös kuntoutuksen ja avun tarpeet muuttuvat. Sen tähden jatkuva arviointi toimintakyvyn muutosten ja tuen tarpeen suhteen on tärkeää, ja seurantajakson säännönmukaisuudella tähän voitaisiin vastata. Seurantajakson aikana sosiaalityöntekijä voisi tavata kuntoutujaa, ja huolehtia omalta osaltaan sosiaalietuuksien ja -palveluiden ajanmukaisuudesta, sekä tarkastella osastojakson aikana haettujen palveluiden ja etuuksien toteutumista. Sosiaalityöntekijä voisi ohjata kuntoutujaa myös vertaistuen pariin, yhteistyössä vammaisjärjestöjen ja kolmannen sektorin kanssa. Toiset kuntoutujat eivät suotuisan kuntoutumisensa takia tarvitse osastolla toteutettavaa seurantajaksoa, vaan heille riittäisi osastojakson jälkeinen yhteydenotto. Aineiston mukaan tarvetta yhteydenotolle esiintyi muun muassa laitospäätyneeseen ohjaamisessa sekä sosiaaliohjaukseen liittyen. Sosiaaliohjauksella tässä kohtaa viitataan kuntoutujan palvelusuunnitelman päivittämiseen liittyviin kysymyksiin, ja sosiaalityöntekijän antamaan tukeen palvelutarpeen määrittelyssä. Sosiaaliohjauksen tarve korostuu erityisesti yksinäisten ja heikentyneen kognitiivisen toiminnan omaavien henkilöiden kohdalla, ja niiden, joilla ei ole omaisen tai läheisen antamaa apua tukenaan. Yhteyshenkilön

nimeäminen auttaisi paremmin tunnistamaan palvelujärjestelmästä pudonneet ja syrjäytymisvaarassa olevat aivoverenkiertohäiriöpotilaat, ja lisäisi heidän yhteiskunnallisten oikeuksien ja osallisuuden toteutumista.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luonteeseen kuuluvana, niin tämänkään tutkimuksen kohdalla, en esitä tutkimustuloksia ehdottomana totuutena tai ainoana todennäköisenä tulkintana, vaan ymmärrän, ettei rajallinen tutkimusaineisto riitä laajempien johtopäätösten tekemiseen. Tutkielman tekeminen ja päätökseen saattaminen on vahvistanut yhteiskuntatieteellistä ja ammatillista osaamistani, ja toivon, että tutkimustulokset synnyttäisivät keskustelua tutkimukseen tutustuvien parissa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille sosiaalihuollon *asiakkaiden* valtaistumisen kokemuksia, mutta mielenkiintoinen tutkimusaihe olisi myös *sosiaalihuollon työntekijöiden* kokemukset työtyytyväisyydestä ja empowerment -työskentelyn mahdollisuuksista byrokraattisena pidetyssä organisaatiossa.

LÄHTEET

Aaltonen, Tarja (1997) Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto.

Aivoinfarkti ja ajokyky (2010). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin asettama Aivoinfarkti-työryhmä. Helsinki: Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix00628>. Viitattu 6.3.2019.

Aivoliitto 2019. Palvelut. Turku: Aivoliitto. <https://www.aivoliitto.fi/palvelut/>. Viitattu 16.6.2019.

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Arki, arvot ja etiikka (2017) Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.

Askheim, Ole Petter (2003) Empowerment as Guidance for Professional Social Work. An Act of Balancing on a Slack Rope. European Journal of Social Work 6 (3), 229-240.

Atula, Sari (2015a) Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Duodecim Terveyskirjasto. Helsinki:Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00001. Viitattu 4.1.2017.

Atula, Sari (2015b) Afasia (aivolähtöinen puhehäiriö). Duodecim Terveyskirjasto. Helsinki: Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00557. Viitattu 4.1.2017.

Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017) Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen & Pirjo Marjamäki (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma, 273-289.

Biggs, Simon (1997) User Voice. Interprofessionalism and Postmodernity. Journal of Interprofessional Care 11 (2), 195-203.

Deweese, Mary (2004) Postmodern Social Work in Interdisciplinary Contexts. Making Space on Both Sides of the Table. Social Work in Health Care 39 (3/4), 343-360.

Eskola, Jari (2010) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita

tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 179-203.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Goffman, Erving (1968) Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Harmondsworth: Penguin.

Grönfors, Martti (1985) Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva: WSOY.

Health topics – Disabilities (2016) World Health Organization. <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>. Viitattu 2.11.2016.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (1995) Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2006) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2008) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 315-337.

Hokkanen, Liisa (2014) Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 278.

Hänninen, Vilma (2015) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 168–184.

Isoniemi, Irma (2013). Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista. Lisensiaatintyö. Tampereen yliopisto.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 103-126.

Kansaneläkelaitos 2019. Kuntoutussuunnitelman laatiminen. <https://www.kela.fi/kuntoutumissuunnitelman-laatiminen?inheritRedirect=true>. Viitattu 16.6.2019.

Kaste, Markku & Hernesniemi, Juha & Kotila, Mervi & Lepäntalo, Lauri & Lindsberg, Perttu & Palomäki, Heikki & Roine, Risto O. & Sivenius, Juhani (2006) Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Seppo Soinila, Markku Kaste & Hannu Somer (toim.) Neurologia. Jyväskylä: Duodecim, 271-331.

Kinni, Riitta-Liisa (2014). Gerontologinen sosiaalityö ja ihmisten työstäminen. Kategorisointia sairaalan moniammatillisessa työssä. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto.

Koikkalainen, Matti & Sjöblom, Stina (2014) Edistämmekö kuntoutuksella osallisuutta? Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus, 73-82.

Kuntoutuskeskus Kankaanpää 2019. Aivoverenkiertohäiriöt. Kankaanpää: Kuntoutuskeskus Kankaanpää. <https://www.kuntke.fi/aivoverenkiertohairiot/>. Viitattu 16.6.2019.

Kuosma, Tapio (2009) Uudistettu vammaispalvelulaki. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Helsinki: Livres 'Belles-Lettres'.

Kuronen, Marjo (2004) Valtaistumista vai voimavaraistumista. Feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa Marjo Kuronen, Riitta Granfelt, Leo Nyqvist & Päivi Petrelius (toim.) Sukupuoli ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen 3. vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 277-296.

Lappalainen, Tiina (2014) Asiakkaiden osallistumisen edellytykset – yhteistä ymmärrystä etsimässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus, 83-94.

Latomaa, Timo (2011) Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Tampere: Juvenes Print, 17-88.

Lehtomaa, Merja (2011) Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Tampere: Juvenes Print, 163-194.

Liikanen, Hanna-Liisa (2007) Gerontologisen sosiaalityön menetelmiä. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Gröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 69-91.

Lähteinen, Martti & Hämeen-Anttila, Lotta (2017) Sosiaalihuollon lainsäädäntö. Teoksessa Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen & Pirjo Marjamäki (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma, 48-93.

Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (2004) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY.

Neath, Jeanne & Schriener, Kay (1998) Power to people with disabilities: empowerment issues in employment programming. *Disability & Society* 13, 217-228.

Niiranen, Vuokko (2002) Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: SoPhi, 63-80.

Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability. From Theory to Practice*. MacMillan. Basingstoke.

Parsons, Talcott (1951) *The Social System*. Free Press. New York.

Payne, Malcolm (2014) *Modern Social Work Theory*. 4th edition. Hampshire: Palgrave Macmillan.

Perttula, Juha (2011) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Tampere: Juvenes Print, 115-162.

Rautiainen, Satu (2003). Itsemääräämisoikeus vammaisen henkilön kokemana. Lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto.

Rostila, Ilmari (2001) Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: SoPhi 61.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9-36.

Räty, Tapio (2003) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys.

Räty, Tapio (2010) Yksilöhuollon päätöksenteko ja asiakas. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät - työryhmä. Raportti III. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportteja 19/2010, 64-70.

Salonen, Kari (2007) Ammattitaito ja kompetenssi gerontologisessa sosiaalityössä. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Gröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 53-68.

Satasairaala (2019) Satasairaalan Kuntoutuskeskus. Vaativan kuntoutuksen vuodeosasto. <http://www.satasairaala.fi/toimipaikat/satasairaala/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/vaativan-kuntoutuksen-vuodeosasto.aspx>. Viitattu 18.6.2019.

Seppänen, Marjaana (2006) Gerontologinen sosiaalityö. Katsaus lähtökohtiin, nykytilaan ja tulevaisuuteen. Helsinki: Yliopistopaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Sosiaalipalvelut. <http://stm.fi/sosiaalipalvelut>. Viitattu 5.1.2017.

Stone, Deborah (1985) The Disabled State. MacMillan. Basingstoke.

Suikkanen, Asko (1999) Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 77-102.

Syrjälä, Leena (2015) Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 257-270.

Tarnanen, Kirsi & Lindsberg, Perttu & Sairanen, Tiina & Vuorela, Piia (2011) Aivoinfarkti, käyvän hoidon potilasversiot. Duodecim Terveyskirjasto. Helsinki: Duodecim. http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00062. Viitattu 30.9.2016.

Trafi (2018). Ajoterveyden arviointiohjeet lääkäreille. Liikenteen turvallisuusvirasto. <https://asiointi.trafi.fi/omatrafi-formservlet-web/lomake/ohje1>. Viitattu 3.6.2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2012) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Uotinen, Sami & Raitoaho, Outi (2000) Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Suomen Kuntaliiton yleiskirje 32/80. <http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeetlausunnot/yleiskirjeet/2000/Sivut/y32802000-laki-sosiaalihuollon-asiakkaan-aseasta-ja-oikeuksista.aspx>. Viitattu 6.1.2017.

YSA -Yleinen suomalainen asiasanasto (2016). Finto – Suomalainen asiasanasto -ja ontologiapalvelu. <http://finto.fi/ysa/fi/>. Viitattu 3.11.2016.

SUOMEN SÄÄDÖSKOKOELMA

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. (Asiakaslaki)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. (Vammaispalvelulaki)

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

LIITE 1

Osallistumispyyntö tutkimukseen

28.5.2018

Hei!

Olen sosiaalityön opiskelija Tampereen yliopiston Porin yksiköstä. Teen pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on työikäisen aivohalvauksuntoutujan kokemukset kotiutumisesta. Kuntoutusjakson aikana sosiaalityöntekijä on osallistunut kotiutuksesi suunnitteluun kartoittamalla mahdollisen avun tarpeen, asumisen, ja sosiaaliturvan kysymyksiä. Tarkoituksena on tutkia aivohalvauksen saaneiden ihmisten kokemuksia kotiutumisesta kuntoutusjakson jälkeen, sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymistä sekä asiakasosallisuutta.

Toivon Sinun osallistuvan tutkimukseen kirjoittamalla aiheesta omia ajatuksiasi vapaamuotoisesti. Kirjoitelman voit halutessasi kirjoittaa yhdessä avustajan tai läheisesi kanssa. Voit ottaa myös minuun yhteyttä, jos toivot minun toimivan kokemustesi kirjurina. Kirjoitelman pituuden voit itse päättää. Kirjoitelman voit kirjoittaa nimettömästi. Kirjoitelman voit palauttaa oheisessa palautuskuoressa tai vaihtoehtoisesti sähköpostin liitetiedostona nevala.marika.s@student.uta.fi. Ohessa vielä ohjeistus tarinan kirjoittamista varten.

Olen saanut Satakunnan sairaanhoitopiiriltä tutkimusluvan tutkimusaineiston keruuta varten. Käsittelen kirjoitelmat luottamuksellisesti, lukuoikeus on yksinomaan minulla tutkijana, ja kirjoitelmat hävitetään tutkimuksen jälkeen. Olen työskennellyt sosiaalityöntekijänä Satalinnan sairaalan kuntoutusvuodeosastolla vuosina 2015-2016, ja ollut näin mukana kuntoutujien kotiutumisen suunnittelussa.

Pyynnöstäsi voin lähettää Sinulle aikanaan valmiin tutkimuksen, mahdolliset yhteydenotot toivon edellä mainittuun sähköpostiosoitteeseen, kiitos!

Vastauksesi on minulle arvokas, ja olisin siitä erittäin kiitollinen. Pyydän palauttamaan kirjoitelman viimeistään 31.7.2018 mennessä. Jos mieluummin kertoisit ajatuksistasi haastattelun avulla, otathan minuun yhteyttä sopivan ajankohdan sopimiseksi. Haastattelu voidaan pitää toivomassasi paikassa.

Kiitän jo etukäteen mielenkiinnostasi ja osallistumisestasi. Aurinkoista kesää Sinulle!

Ystävällisin terveisin,

Marika Nevala

Marika Nevala

(Yhteydenotot ja lisätietoja nevala.marika.s@student.uta.fi)

LIITE 2 Ohjeistus tarinan kirjoittamista varten

Kirjoitelmalla tarkoitan tässä yhteydessä tarinaa, joka kertoo Sinun kokemuksistasi ja tuntemuksistasi kuntoutusjakson jälkeisestä ajasta. Tarina tuo esille Sinun näkökulmasi tämän hetkisestä arjen sujuvuudesta ja palvelujen asianmukaisuudesta, sekä niihin liittyvistä tunteista.

Tarinan kirjoittamisessa huomioon otettavia asioita (ja samalla tutkimukseni keskeisiä kiinnostuksen kohteita) ovat:

Taustatiedot (mm. sukupuoli, ikä, perhe, asumismuoto, liikkumiskyky, avustamisen tarve, kenen kanssa kirjoitettu)

Milloin halvaus tapahtunut ja millaiset ovat halvausoireet?

Kotiin palaamisen kokemukset ja tunnelmat?

Läheistesi suhtautuminen?

Kokemukset erilaisten sosiaali- ja vammaispalveluiden järjestymisestä: Onko Sinulla päätöstä vammaispalvelulain mukaisesta palveluasumisesta? Kuinka henkilökohtainen apu on järjestetty, mm. henkilökohtainen avustaja tai kotihoito? Miten kuljetuspalvelut toimivat kohdallasi? Onko ollut asunnonmuutostöiden tarvetta, miten on järjestetty? Onko Sinulle myönnetty taloudellisia tukitoimia, mm. autoon liittyvät, kodin laitteet ja välineet?

Kuulluksi tulemisen kokemukset: Oletko kokenut, että Sinut on otettu mukaan palveluidesi suunnitteluun, esim. vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnitelman laatimiseen? Onko mielipiteesi otettu huomioon palveluiden järjestämisen suhteen? Oletko itse saanut olla vaikuttamassa asioihin?

Tyytyväisyyden/tyytymättömyyden kokemukset: Mihin asioihin olit kotiutuessasi tyytyväinen? Minkä asian olisit toivonut olevan toisin?

Kokemukset kuntoutusvuodeosaston sosiaalityöstä: Miten sosiaalityön osalta olisi voitu kotiutumista helpottaa?

Toivon Sinun lähestyvän aihetta edellä mainittujen teemojen pohjalta itsellesi tärkeitä asioita painottamalla. Voit kirjoittaa tarinan vapaamuotoisesti, ja nostaa esille Sinulle tärkeitä asioita kotiutumiseen liittyen (myös niitä, joita en edellä maininnut). Kirjoitelman pituuden voit itse määrittellä. Voit kirjoittaa tarinan nimettömästi.
